ELA

INFOS

87

Marie Darrieussecq, auteure de la 11e Dictée d'ELA

- Lancement de la 21e édition de "Mets tes baskets…" à l'école
- L'album photos du 20e week-end des familles à Center Parcs
- Rencontre avec Jean-François Camilleri, un dirigeant d'entreprise engagé

Septembre 2014 • 4€ • Revue trimestrielle de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies

À chacun ses héros.

Vous aussi vous pouvez devenir un héros en sauvant les enfants malades.

Lyna est atteinte d'une maladie génétique dégénérative du cerveau qui paralyse peu à peu toutes les fonctions vitales : une leucodystrophie. Mais elle est avant tout une petite fille qui se bat avec beaucoup de courage, et c'est ce qui force l'admiration de Frédéric Bouraly. Chaque semaine en France, entre trois et six enfants naissent avec cette maladie terrible. En faisant un don, vous ferez partie de la plus belle équipe du monde : celle qui veut gagner contre les leucodystrophies.

Pour faire un don : www.ela-asso.com

ELA – [illegible]

ELA

L'espoir est là !

Sommaire

Numéro 87 · Septembre 2014

Médecine
Actus scientifiques • 4

Médico-social
Familles
AESH, le nouveau statut des Auxiliaires de Vie Scolaire • 7
Il nous a quittés • 7

Temps forts
20e week-end des familles à Center Parcs • 8
Journée des familles • 12

Événements
• Mets tes baskets à l'école
La 21e édition de "Mets tes baskets…" à l'école est ouverte • 13
Marie Darrieussecq, auteure de la Dictée d'ELA 2014 • 14
Une mini-entreprise au profit d'ELA • 16

• Mets tes baskets dans l'entreprise
Jean François Camilleri, un héros chez Disney • 17
Des initiatives originales chez Allianz et Ivalua • 18

• Tous pour ELA
Les chaînes TV se déchaînent pour ELA • 19
The Evian Championship • 21
Maty • 21
Une cocasse course d'ânes • 22
Les supermarchés Match très investis pour ELA • 23
Tournoi international de foot à Pontcharra • 23
Les challenges sportifs de la Société Générale • 23
Balade à moto au profit de Capt'ain Maël • 24
Les challenges Alvarum, ça continue ! • 24
Soirée de gala footballistique pour ELA • 24

• Près de chez vous
Remerciements • 25
Quêtes • 25

• Développement international
Allemagne
La société BorgWarner Turbo remet un chèque à ELA • 26
MLD Allemagne rejoint ELA Allemagne • 26
Beau succès à l'école primaire de la Alfonstrasse de Munich • 26

Belgique
La Belgique développe le concept de jogging-marche inter-entreprises • 27

Espagne
Travail sur la qualité • 28
Festival de danse solidaire • 28

Italie
Du rallye pour ELA • 28
Du vélo pour ELA • 28
Juste un morceau de sucre… pour ELA • 28
De la danse pour ELA • 28

Suisse
Déjà 8,5 millions de pas dans les entreprises suisses • 29
Fiesta Days • 30
"Share with ELA", un hymne pour ELA • 30
Quêtes • 30
Le tour des alpages d'Anzère • 30
Noémie's Hope Benefit Concert • 31

Luxembourg
Les compteurs grimpent pour ELA • 31

Zoom sur…
Eliaquim Mangala • 32

Bloc-notes
Des cartes de vœux à l'effigie d'ELA • 34
Photo du trimestre • 34
L'équipe d'ELA se renforce • 34
Agenda • 34
Erratum • 34

ELA Infos : Revue trimestrielle d'ELA (Association Européenne contre les Leucodystrophies) : 2, rue Mi-les-Vignes • CS 61024 • 54521 Laxou Cedex
Tél. : 03 83 30 93 34 • Fax : 03 83 30 00 68 • Courrier électronique : ela@ela-asso.com • Directeur de la publication : Guy Alba • Équipe d'ELA : Anaëlle Adam, Chloé Artigues, Françoise Bonnet, Guillemette Chatellard, Marine Clément, Carine Cormary, Jean-Luc Corti, Fanny Cottard, Jean-François Dhainaut, Imen Dorboz, Marie-Josée Duran, Josiane Eckmann, Philippe Faveaux, Christelle Ferry, Gabrielle Flipo, Günther Foerstner, Elfi Frank, Jean-Paul Friedrich, Samia Guerroui, Magali Haefeli, Yann Laurain, Dominique Lejeune, Camille Lemaire, Myriam Lienhard, Vincent Martins, Giselle Martinez-Rey, Gaël de Miomandre, Angélique Morville, Cindy Oger, Delphine Pernot, Pascal Priamo, Pascal Prin, Barbara Rabot, Anne Rousselot, Stéphanie Russo, Jean-Claude Satta, Clémentine Slembrouck, Christelle Sturtz, Mélanie Thomas, Linda Taormina, Jean-Jacques Vigneront, Laëtitia Visconti. • Crédits photos : Hélène Bamberger P.O.L, Anthony Bibard, Christopher Courtois, André D, Disney, Pascal Dournaud/INSERM, Gilles Gustine/SIPA, Patrice Latron/INSERM, David Merle/Starling • Conception et réalisation : Phonem Communication • Impression : La Nancéienne d'Impression • Abonnement annuel : 16 € • Numéro : 4 €

Commission paritaire : n°0116 H 84204 •
Reproduction d'articles ou d'extraits d'articles autorisée après accord donné par la rédaction de la revue • Mention obligatoire : "Extrait du bulletin d'information d'ELA, Association Européenne contre les Leucodystrophies".

Certifié PEFC
Ce produit est issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées.
PEFC™
10-31-1260
pefc-france.org

Édito

Ebola, le feu vert aux traitements expérimentaux, l'OMS nous montre la voie à suivre…

L'épidémie d'Ebola a déjà fait plusieurs milliers de morts cet été, principalement dans les pays d'Afrique de l'ouest. C'est l'une des maladies virales les plus graves connues chez l'Homme. Elle se transmet par les animaux sauvages et se propage ensuite chez les populations par transmission interhumaine. Elle se traduit par des fièvres hémorragiques graves. Son taux de létalité peut atteindre 90 %. De nombreux États, dont la France, sont mobilisés pour prévenir l'expansion du virus à d'autres pays.

Face à cette urgence, l'OMS a donné son feu vert pour des traitements expérimentaux, malgré l'incertitude de son efficacité et son innocuité chez l'homme. C'est ainsi que trois professionnels de santé affectés par Ebola ont été traités à l'aide d'un sérum comprenant trois types d'anticorps qui, jusque-là, n'avaient donné des résultats positifs que sur des singes.

On peut imaginer l'embarras du comité d'éthique de l'OMS à donner son accord pour un traitement jamais tenté chez l'homme et risquant de faire plus de mal que de bien. D'autant qu'il s'agit d'un produit forcément onéreux, dont les stocks sont encore extrêmement limités, et destiné à des populations peu prises en charge par des systèmes de santé.

La décision de l'OMS constitue donc un précédent remarquable sachant qu'habituellement, l'autorisation d'un nouveau médicament nécessite trois phases d'essais cliniques, un processus rigide et coûteux qui prend plusieurs années.
À situation exceptionnelle, procédure exceptionnelle, me direz-vous. D'où cette réponse de l'OMS dite "compassionnelle", qui autorise à ne pas attendre… que l'état du malade empire.

L'OMS nous donne ainsi la preuve que l'on peut, dans certaines situations particulières, faire sauter le carcan des procédures, supprimer des étapes et tenter ainsi de gagner un temps précieux sur la maladie. Sans pour autant supprimer tous les garde-fous concernant les conditions du traitement (transparence sur les soins, consentement informé, liberté du choix, confidentialité, respect des personnes…).

Alors que dans de nombreuses formes de leucodystrophies, l'état d'urgence est bien réel, le contraste entre les règles imposées par le législateur en France et en Europe, et l'approche adoptée par l'OMS face à Ebola est saisissant. Le moindre essai, même à faible risque, le moindre usage compassionnel, même avec une molécule connue et éprouvée se fait dans la difficulté et dans des délais interminables pour les premiers concernés : les malades.

Pour mesurer le poids de cette bureaucratie toujours plus lourde, il suffit de rappeler que le nombre d'essais cliniques en Europe a baissé de 25 % entre 2007 et 2011. Le Parlement européen s'en est ému, comme l'atteste la résolution votée en avril 2014, qui simplifie les procédures et encourage les essais cliniques sur les maladies rares. Mais que de temps perdu pour prendre des mesures qui sont très loin de répondre à l'urgence d'un certain nombre de maladies très graves, et rapidement évolutives, dont les leucodystrophies font partie.

Entre la nécessaire prudence face à des traitements expérimentaux et l'état d'urgence qu'imposent certaines pathologies, entre la balance bénéfices/risques pour les patients, il y a de la place pour une législation plus courageuse et plus audacieuse au service de nos malades. À la faveur d'une situation exceptionnelle, l'OMS a donné son feu vert aux traitements expérimentaux et montre la voie à suivre…

Guy Alba,
Président

Actualités scientifiques

La greffe de cellules stromales mésenchymateuses induit une remyélinisation dans un modèle de sclérose en plaques

Financé par ELA

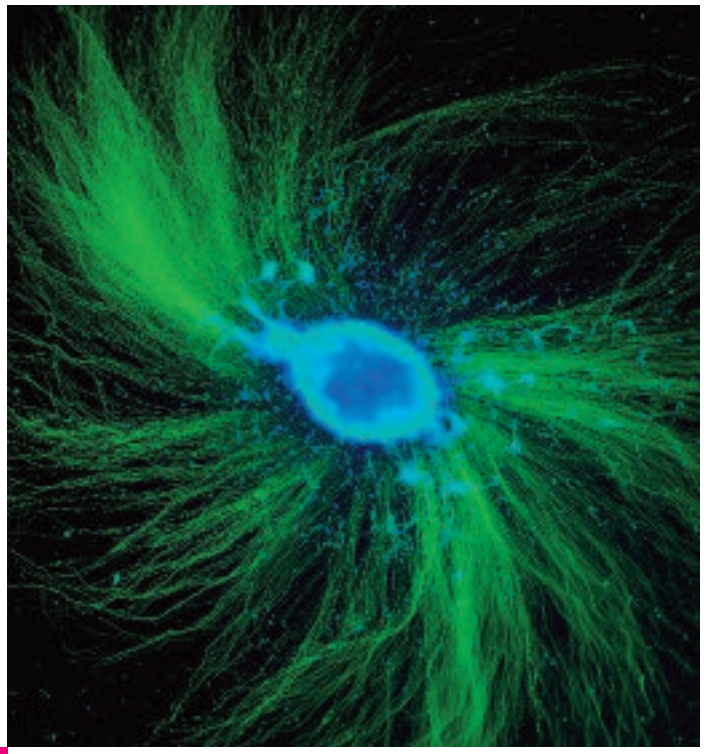
Maladie : Sclérose en plaques
Modèle expérimental : Souris traitées à la cuprizone, modèle animal de la sclérose en plaques
Type d'étude : Approche thérapeutique
Laboratoire : Dr Salvador Martinez, Institut de Neuroscience, Université Miguel Hernandez, Alicante, Espagne

Les maladies démyélinisantes comme les leucodystrophies et la sclérose en plaques sont des maladies neurodégénératives caractérisées par une perte progressive de myéline et de cellules responsables de sa fabrication, les oligodendrocytes.

Lors d'une démyélinisation, les cellules donnant naissance aux oligodendrocytes sont activées et capables de migrer vers la région lésée où elles vont se transformer en oligodendrocytes. Malheureusement, lorsque la démyélinisation devient chronique, les cellules perdent cette capacité.

L'activation des cellules donnant naissance aux oligodendrocytes repose sur la présence de facteurs nutritifs. Beaucoup de ces facteurs sont produits par des cellules souches de la moelle osseuse appelées cellules stromales mésenchymateuses.
L'objectif de cette étude est de tester l'effet d'une thérapie cellulaire utilisant ces cellules dans un modèle de sclérose en plaques avec une démyélinisation chronique.

Après l'injection des cellules souches dans le cerveau de la souris malade, les cellules donnant naissance aux oligodendrocytes sont attirées autour et dans la zone injectée. Ces dernières se transforment en oligodendrocytes capables de fabriquer de la myéline. Cette thérapie permet également d'augmenter de façon significative la vitesse de conduction nerveuse dans la zone traitée.



La greffe de cellules stromales mésenchymateuses permet donc l'activation des cellules donnant naissance aux oligodendrocytes et la remyélinisation du tissu situé autour de la zone traitée.

Source : J. Jaramillo-Merchán, J. Jones, J.L. Ivorra, D. Pastor, M.C. Viso-León, J.A. Armengól, M.D. Moltó, E. Geijo-Barrientos, S. Martínez. Mesenchymal stromal-cell transplants induce oligodendrocyte progenitor migration and remyelination in a chronic demyelination model. Cell Death Dis. 2013, 4(8):e779.

Déséquilibre du glutathion chez les patients atteints d'adrénoleucodystrophie

Maladie : Adrénoleucodystrophie liée à l'X (ALD)
Modèle expérimental : Sang de quatorze sujets atteints d'ALD et de trente sujets sains
Type d'étude : Physiopathologie
Laboratoire : Pr Enrico Bertini, Hôpital Bambino Gesu, Rome, Italie

L'adrénoleucodystrophie liée au chromosome X (ALD) est une maladie génétique héréditaire. Elle est provoquée par une mutation du gène *ABCD1* au niveau du chromosome X, entraînant une accumulation d'acides gras à très longues chaînes au niveau du plasma et des tissus.

Des données récentes montrent une implication du stress oxydatif dans le déclenchement de l'ALD. Le glutathion, une petite protéine, joue un rôle antioxydant important dans la défense cellulaire, notamment contre les radicaux libres.

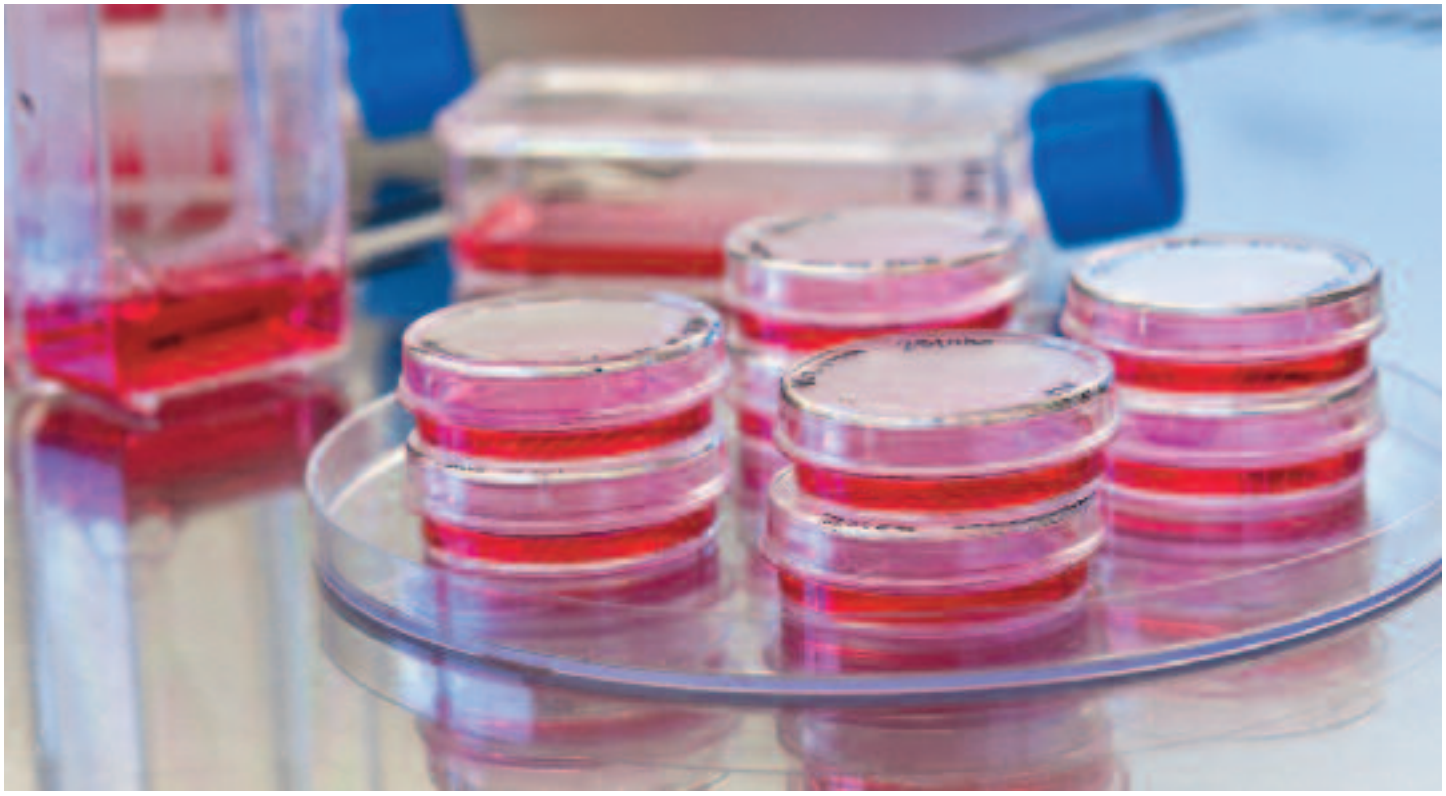
Dans cette étude, l'équilibre du glutathion dans les globules blancs de quatorze patients atteints d'ALD a été analysé, de même que l'équilibre entre les formes oxydées et non oxydées du glutathion, afin de définir son rôle essentiel.

Des analyses ont été réalisées sur des échantillons sanguins (globules blancs et rouges, plasma) de quatorze patients ALD et de trente sujets sains, afin de quantifier les différentes formes de glutathion.

Une diminution significative en glutathion total et non oxydé a été retrouvée dans les globules blancs de patients, associée à des niveaux élevés de glutathion oxydé sous toutes ses formes. Une baisse importante de glutathion libre a été observée dans les globules rouges. Par ailleurs, le stress oxydatif, important dans l'ALD, a été confirmé par la mesure de marqueurs spécifiques dans le plasma.

Ces résultats montrent le rôle joué par le stress oxydatif dans l'ALD et l'importance de l'équilibre entre les différentes formes de glutathion que l'on peut considérer comme un marqueur biologique potentiel de la maladie.

Source : S. Petrillo, F. Piemonte, A. Pastore, G. Tozzi, C. Aiello, A. Pujol, M. Cappa, E. Bertini. Glutathione imbalance in patients with X-linked adrenoleukodystrophy. Mol. Genet. Metab. 2013 , 109(4):366-70.



L'inflammation neuronale induite dans un modèle de leucomalacie perturbe le développement des cellules de la myéline

Maladie : Leucomalacie périventriculaire
Modèle expérimental : Souris, modèle animal de la leucomalacie périventriculaire
Type d'étude : Physiopathologie
Laboratoire : Dr Ali Fatemi, Institut Kennedy Krieger, Baltimore (MD), Etats-Unis

La leucomalacie périventriculaire est une des causes majeures de paralysie cérébrale chez l'enfant né prématurément. Une des caractéristiques de cette maladie est l'activation des cellules microgliales, ces cellules du système nerveux central impliquées dans sa défense immunitaire. La survenue de ce processus inflammatoire chez un prématuré a des conséquences à long terme sur la maturation des cellules fabriquant la myéline, appelées les oligodendrocytes, et s'accompagne d'un déficit en myéline et en facteurs contrôlant ce processus.

L'étude est réalisée chez des souris dont l'artère carotide a été ligaturée à l'âge de cinq jours et représentant le modèle animal de la leucomalacie périventriculaire. La maturation des oligodendrocytes chez une souris de cet âge est équivalente à celle d'un fœtus de 6 ou 7 mois. La ligature de l'artère provoque une ischémie, soit un arrêt de la circulation sanguine conduisant à une privation des cellules en oxygène et à leur mort. Elle s'accompagne d'une réduction de l'épaisseur de la myéline autour des nerfs, du nombre d'oligodendrocytes matures et des lésions des nerfs.

L'ischémie entraîne une réponse inflammatoire localisée avec activation des cellules microgliales mais aussi une expression accrue de molécules pro-inflammatoires et une réduction transitoire du nombre de cellules donnant naissance aux oligodendrocytes. Une augmentation de la proportion d'oligodendrocytes immatures est observée. Leur migration est également accentuée. Ces changements sont corrélés sur le plan topographique avec la présence de cellules microgliales activées.

Cette étude met en évidence une association entre la réponse inflammatoire observée et les dommages aux oligodendrocytes. Des études futures modulant la réponse neuro-inflammatoire dans ce modèle expérimental permettront peut-être de mieux comprendre l'interaction entre les cellules microgliales et celles à l'origine des oligodendrocytes et, ainsi, d'ouvrir des perspectives de traitement.

Source : S. Falahati, M. Breu, A.T. Waickman, A.W. Phillips, E.J. Arauz, S. Snyder, M. Porambo, K. Goeral, A.M. Comi, M.A. Wilson, M.V. Johnston, A. Fatemi. Ischemia-induced neuroinflammation is associated with disrupted development of oligodendrocyte progenitors in a model of periventricular leukomalacia. Dev. Neurosci. 2013, 35(2-3):182-96.

Perturbation des fonctions mitochondriales dans l'adrénoleucodystrophie

Financé par ELA

Maladie : Adrénoleucodystrophie liée au chromosome X (ALD)
Modèle expérimental : Cellules de peau issues de patients ; souris malade portant le gène *ABCD1* muté
Type d'étude : Physiopathologie
Laboratoire : Dr Aurora Pujol, Laboratoire des maladies neurométaboliques, IDIBELL, Hospitalet de Llobregat, Barcelone, Espagne

L'ALD est une maladie neurodégénérative héréditaire caractérisée par une démyélinisation du cerveau et/ou une atteinte des axones (ces prolongements des neurones) dans la moelle épinière, une insuffisance surrénalienne et une accumulation des acides gras à très longues chaînes (AGTLCs) dans le plasma et les tissus. Elle est causée par le dysfonctionnement du gène *ABCD1* codant pour

un transporteur d'AGTLCs dans le peroxysome, élément de la cellule dont le rôle est de dégrader ces acides gras.

Ainsi, l'absence de ce transporteur chez la souris conduit à une dégénérescence tardive des axones et des troubles locomoteurs semblables à ceux observés dans l'adrénomyéloneuropathie chez l'homme. L'excès d'AGTLCs, et notamment l'acide gras C26:0, induit un dommage oxydatif conduisant à la dégénérescence axonale.

Dans cette étude, l'effet nocif du C26:0 sur la fonction mitochondriale de cellules de peau fibroblastes de patients et la moelle épinière de souris malades est évalué.

Chez les cellules de patients, l'excès de cet acide gras oxyde l'ADN de la mitochondrie, le générateur d'énergie d'une cellule, et induit la production de radicaux libres. Une oxydation marquée de la moelle épinière est également observée à un stade présymptomatique chez la souris malade.

Cette étude met en exergue le rôle critique de la perturbation des fonctions mitochondriales dans la cascade neurodégénérative se produisant dans l'ALD et conduisant à la dégénérescence des axones. Elle ouvre la voie vers de nouveaux traitements antioxydants ciblant les mitochondries.

Source : J. López-Erauskin, J. Galino, M. Ruiz, J.M. Cuezva, I. Fabregat, D. Cacabelos, J. Boada, J. Martínez, I. Ferrer, R. Pamplona, F. Villarroya, M. Portero-Otín, S. Fourcade, A. Pujol. Impaired mitochondrial oxidative phosphorylation in the peroxisomal disease X-linked adrenoleukodystrophy. Hum. Mol. Genet. 2013, 22(16):3296-305.

Dépistage de l'adrénoleucodystrophie chez des hommes adultes atteints de la maladie d'Addison

Maladie : Adrénoleucodystrophie liée à l'X (ALD)
Sujets : Patients avec une maladie d'Addison du registre national norvégien
Type d'étude : Diagnostic
Laboratoire : Dr Morten A. Horn, Département de Neurologie, Université d'Oslo, Norvège

Au cours de l'insuffisance chronique des glandes surrénales, ou maladie d'Addison, ces dernières sont incapables de produire un certain type d'hormones, les corticostéroïdes, indispensables à la vie. Cette maladie hormonale, caractérisée par une fatigue profonde, des courbatures, une hypotension artérielle et une coloration bronzée de la peau, peut être contrôlée par un traitement hormonal quotidien à base de cortisone pour remplacer les hormones manquantes.

Dans l'adrénoleucodystrophie (ALD), l'accumulation d'acides gras à très longues chaînes dans les glandes surrénales conduit à leur dysfonctionnement et, donc, à la maladie d'Addison. L'ALD est une cause importante de maladie d'Addison chez les garçons. Peu de connaissances sont disponibles pour ce qui concerne les hommes adultes.

Le but de l'étude est de dépister l'ALD chez les hommes du registre national norvégien avec une maladie d'Addison non auto-immune. Une recherche d'acides gras à très longues chaînes est faite sur le plasma des sujets retenus afin de diagnostiquer une ALD.
Sur les trente-cinq patients évalués, un seul patient a été diagnostiqué positivement avec une ALD. Il était déjà connu des médecins en raison de ses symptômes neurologiques. En Norvège, l'ALD est la cause de maladie d'Addison chez 1 à 5 % de la population d'hommes souffrant de cette dernière. Cette proportion passe à 15 % parmi les hommes atteints de maladie d'Addison non auto-immune.

En conclusion, l'ALD est une cause rare de la maladie d'Addison chez les hommes adultes en Norvège. Toutefois, ce diagnostic a de lourdes conséquences, à la fois pour le patient et pour sa famille. Il est donc recommandé de dépister tout homme adulte atteint d'une maladie non auto-immune d'Addison par un dosage des acides gras à très longues chaînes.

Source : M.A. Horn, M.M. Erichsen, A.S. Wolff, J.E. Månsson, E.S. Husebye, C.M. Tallaksen, O.H. Skjeldal. Screening for X-linked adrenoleukodystrophy among adult men with Addison's disease. Clin. Endocrinol. 2013, 79(3):316-20.

Veille scientifique assurée en partenariat avec l'INIST-CNRS, Institut de l'Information Scientifique et Technique.

AESH : le nouveau statut des Auxiliaires de Vie Scolaire

Un décret publié au Journal Officiel du 29 juin 2014 précise le nouveau statut des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) qui deviennent des Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH). Zoom sur une profession en développement.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, ainsi qu'à un parcours scolaire continu et adapté. C'est dans ce contexte que le rôle des AVS a été renforcé depuis leur création en 1999.

Concrètement, l'AVS est la personne employée par l'Éducation nationale, et plus particulièrement par l'inspection académique, qui intervient dans les établissements scolaires auprès d'enfants en situation de handicap. Elle est chargée d'accompagner l'élève dans son quotidien scolaire, dans l'accès aux activités d'apprentissage et, également, dans les activités de la vie sociale et relationnelle. Elle peut être présente en classe spécialisée ou ordinaire, en appui des enseignants, de la maternelle au secondaire.

Afin d'assurer au mieux ses missions, l'AVS peut être associé aux réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (composée des parents ou représentants légaux ou de l'élève s'il est majeur, des enseignants et de l'ensemble des professionnels médico-socio-éducatifs qui concourent au plan personnalisé de scolarisation de l'élève) et aux rencontres avec les familles.

Ses statuts et ses rôles sont en constante évolution. Aujourd'hui, on distingue plusieurs catégories d'AVS :

- **AVS-i (AVS-individuel) :** il est affecté au suivi individuel d'un ou plusieurs élèves nécessitant une attention soutenue et continue,
- **AVS-m (AVS-mutualisé) :** il peut intervenir simultanément auprès de plusieurs élèves qui ne nécessitent pas une attention soutenue et continue,
- **AVS-co (AVS-collectif) :** il est affecté au sein d'une classe localisée pour l'inclusion scolaire (CLIS) ou une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS).

L'attribution d'un AVS est possible à la suite d'un examen approfondi de la situation par une équipe pluridisciplinaire, réalisé en milieu scolaire. Si, lors de cet examen, il est fait état de la nécessité d'une aide humaine quotidienne à l'école en vue d'optimiser l'autonomie de l'élève dans son apprentissage, la Commission Départementale aux Personnes Handicapées (CDAPH) pourra rendre sa décision, notamment sur le nombre d'heures attribuées. La demande est à établir à l'aide du formulaire unique de demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). L'AVS s'inscrit donc dans le projet personnalisé de scolarisation de l'enfant. Sauf cas particulier, cette décision est généralement prise pour une année scolaire. Sachez que toute proposition de la MDPH peut être revue. Pour cela, vous pouvez demander un recours amiable (simple courrier à adresser à la MDPH) si la proposition ne vous semble pas adaptée à la situation de l'enfant.

Quelques changements

La problématique liée à cette profession se situait jusqu'à maintenant sur le fait que les AVS ne pouvaient exercer que dans le cadre de contrat à durée déterminée. Ils ne pouvaient donc poursuivre leur activité que dans la limite de six contrats. Cela engendrait des situations dramatiques d'enfants devant s'habituer à un nouvel AVS après six ans de suivi par une même personne. Cet état de fait n'était pas acceptable, ni pour la famille, ni pour l'AVS.

Afin de ne plus être confronté à cette difficulté, la loi de finance du ministère de l'Éducation nationale pour 2014 instaure la possibilité de contrats à durée indéterminée dès la rentrée de septembre. Cela permettra aux familles et enfants de ne plus avoir à changer d'accompagnant, et aux AVS de pérenniser leur situation professionnelle, mais également d'obtenir une reconnaissance de leur métier. À terme, tous les AVS et assistants d'éducation seront appelés "Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap" (AESH) après leurs six années de CDD. Les personnes souhaitant être employées comme AESH directement devront être titulaires d'un diplôme dans le domaine de l'aide à la personne. Parallèlement, un travail est engagé sur la création d'un nouveau diplôme de niveau CAP avec une spécificité AESH.

Il semble donc que l'ensemble des points soient réunis pour se diriger vers une pérennisation et une professionnalisation de cette fonction qui seront profitables tant à l'accompagnant qu'à l'élève et sa famille.

Sources

- www.education.gouv.fr
- Rapport Komites sur le groupe de travail "Professionnaliser les accompagnants pour la réussite des enfants et adolescents en situation de handicap" de juin 2013.
- www.fnaseph.fr

Il nous a quittés

Pablo Castets

C'est avec une grande tristesse que nous avons appris le décès de Pablo Castets, le samedi 26 juillet. Il avait 14 ans et était atteint du syndrome 4H. Ses obsèques ont été célébrées le mardi 29 juillet à 10h30 en l'église Sainte Bernadette de Auch (32). Nous exprimons nos plus sincères condoléances à toute sa famille.

20e week-end des familles à Center Parcs

Du 22 au 25 août, près de cent-trente familles d'ELA se sont réunies au Domaine des Hauts de Bruyères à Center Parcs, en Sologne, pour partager un moment de détente, de convivialité et de répit en présence d'une dizaine de fidèles parrains et marraines d'ELA. Retour sur un grand temps fort de l'association.

"En 1994, pour la première édition du week-end des familles d'ELA à Center Parcs, nous étions quatre-vingts personnes, se rappelle Pascal Prin, Directeur adjoint et membre fondateur d'ELA. Aujourd'hui, nous sommes dix fois plus nombreux !" Ce n'est pas un hasard si les familles d'ELA font le déplacement jusqu'à Chaumont-sur-Tharonne (41) depuis déjà vingt ans. "Ce qu'elles portent tout au long de l'année aux côtés du malade, elles peuvent l'abandonner le temps d'un week-end pour partager des moments simples de bonheur", explique Guy Alba, Président-Fondateur d'ELA.
Confortablement installées dans un charmant cottage, au cœur d'une forêt de pins et de bruyères bordée d'un grand lac naturel, les familles d'ELA vivent ce séjour comme une véritable échappatoire à leur lourd quotidien avec la maladie. Elles se retrouvent entre elles pour se ressourcer et échanger librement, parce qu'il est plus facile de se comprendre lorsque l'on vit la même histoire et que l'on peut se confier sans tabou. Au fil des ans, des liens solides se sont tissés. Au point que certaines familles endeuillées reviennent pour se rappeler les souvenirs et partager leur expérience de la maladie avec de nouveaux adhérents.

Le temps des retrouvailles

Premier grand temps fort du week-end ? Le dîner des retrouvailles du vendredi soir. "C'est un moment rempli d'émotions pendant lequel les familles se retrouvent, rient ensemble et sont heureuses", constate Guy Alba. C'est aussi le prélude à un week-end au programme bien rempli.
Dès le samedi matin, les familles sont conviées à une réunion plénière. Guy Alba et Pascal Prin en profitent pour faire un point sur le programme des animations, mais également pour présenter l'équipe d'ELA et les fonctions respectives de chacun. L'occasion pour tous de faire la connaissance de Jean-François Dhainaut, Professeur de médecine et Responsable du pôle "Recherche" d'ELA, qui se présente : "Je ne suis ni pédiatre, ni neurologue, mais cardiologue de formation. Pendant trente ans, j'ai été chef du service de la réanimation et des urgences de l'Hôpital Cochin à Paris, avec une spécialisation dans les essais cliniques. Actuellement, du point de vue de la recherche, les choses commencent à bouger. À court terme, des essais cliniques européens sur le Web vont être mis en place et devraient faire avancer beaucoup de choses. J'espère vous accompagner le mieux possible dans cette belle histoire qu'est la lutte contre les leucodystrophies."
Au fil des présentations, Guy Alba annonce le retour d'une personne chère au cœur des familles : Marie-Claude Blondeau, Psychologue d'ELA de 1996 à 2013. Après un an de retraite, elle reprend ses fonctions deux jours par semaine. Au micro, elle prend la parole avec émotion : "Vous m'avez beaucoup manqués, confie-t-elle. Votre accueil me va droit au cœur. Je reviens après un an d'absence et je ferai le maximum pour vous tous."
Puis la direction rend un hommage particulier à Josiane Eckmann, Secrétaire qui gère depuis toujours l'organisation de ce week-end et qui fête sa vingtième année chez ELA. C'est très émue qu'elle reçoit un bouquet de fleurs de la part de toute l'équipe et qu'elle annonce avec humour : "Je pense que je vais aller jusqu'à vingt-et-un ans !"

Des parrains au rendez-vous

Ensuite vient le temps de l'échange avec les parrains. Sur la scène, se succèdent les comédiens Gil Alma, Marwan Berreni, Franck Borde, Caroline Bourg, Coline d'Inca, Willy Liechty et Valérie Vogt, ainsi que la sportive Muriel Hurtis. Cette dernière, récente vainqueur du 4 x 400 mètres lors des derniers championnats d'Europe d'athlétisme à Zurich, leur a même rapporté sa médaille d'or ! Un honneur. "Comme vous le faites, j'ai mis mes baskets pour aller chercher cette médaille et la victoire, raconte-t-elle. Je termine ma carrière sportive sur ce titre et je suis vraiment contente de le partager avec vous aujourd'hui pour mon premier Center Parcs."
La réunion se termine par la diffusion de la vidéo de sensibilisation de la nouvelle campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" à l'école et la traditionnelle photo de la grande famille ELA.

Des activités ludiques

Ce week-end est jalonné d'activités toutes plus ludiques les unes que les autres. Des ateliers de maquillage, d'arts plastiques et de jeux de société à la visite de la ferme, en passant par le Mini disco, le poney-club, l'atelier handisport animé par Béatrice Hess, championne handisport de natation et membre d'honneur d'ELA, la lecture de contes et la piscine privatisée pour l'occasion, les petits comme les grands profitent de tout un tas d'activités adaptées au handicap. Les fratries ne sont pas oubliées puisqu'elles ont droit, elles aussi, à un petit parcours sportif avec un parrain d'ELA. Au programme : accrobranche et mini-golf !
Installées dans deux cottages privatisés, Ginette Sauer, fidèle amie et bénévole d'ELA, et son équipe de kinésithérapeutes et de socio-esthéticiennes, accueillent les mamans (et les papas !) pour un massage relaxant aux huiles essentielles ou un soin du visage. Une façon pour les parents de s'octroyer un moment rien que pour eux.

Des permanences animées par l'équipe d'ELA

A l'espace Congrès, les familles qui ressentent le besoin de parler de la maladie, des problèmes au quotidien ou des problématiques médicales le peuvent. L'équipe d'ELA est à leur disposition. Ainsi, des groupes de parole sont organisés autour de Marie-Claude Blondeau. Ces moments intimes permettent aux familles de se retrouver entre elles afin d'échanger et de se confier. Egalement, des permanences médicales, tenues par Jean-François Dhainaut et Cindy Oger, Responsable du pôle "Accompagnement des familles", sont tournées spécifiquement autour des problématiques relatives à la maladie. Enfin, des permanences sociales, animées par Anne Rousselot, Assistante sociale au pôle "Accompagnement des familles", permettent de faire le point sur leur situation et de faire la connaissance de la nouvelle équipe à leur service.
Pour les familles qui souhaitent s'investir dans la campagne de mobilisation et de collecte de fonds "Mets tes baskets et bats la maladie", un stand à destination des écoles et un autre à destination des entreprises, sont tenus respectivement par Yann Laurain, Responsable du pôle "Evénements", Françoise Bonnet, Directrice adjointe, et Clémentine Slembrouck, Chargée de missions "Mets tes baskets dans l'entreprise". Les différents moyens d'actions sont déclinés et l'équipe d'ELA répond à toutes les interrogations possibles.

Souvenirs, souvenirs…

Tout au long du week-end, les familles se massent autour du studio photo. Elles patientent pour poser au grand complet devant l'objectif de Christopher, un photographe professionnel venu bénévolement, aidé de son assistante et épouse. Cette année, en plus de leur portrait, il offre aux familles une vidéo. Un cadeau inédit !
Place aux souvenirs, enfin, au stand ELA qui ne désemplit pas du week-end ! T-shirts, casquettes, peluches, blousons ou autres carnets siglés ELA se vendent comme des petits pains. Une façon pour l'association de collecter des fonds pour financer la recherche médicale et l'accompagnement des familles, les deux missions essentielles d'ELA.
"Le week-end à Center Parcs est l'une des plus belles réussites de l'association, conclut Guy Alba. Ce rassemblement permet aux familles de s'abandonner avec des gens qu'ils apprécient. Parfois, je me surprends à les regarder avec beaucoup de tendresse et de bonheur. C'est une grande fierté !"

La Fondation Goldman Sachs soutient ELA !

Goldman Sachs

Cette année, grâce à Sophie Thalmann, membre d'honneur d'ELA, le week-end des familles à Center Parcs a reçu le soutien de la Fondation Goldman Sachs à hauteur de 40 000 €. Un grand merci pour leur générosité.

Retrouvez le week-end d'une famille d'ELA à Center Parcs en vidéo en flashant ce QR Code ou rendez-vous sur http://ela-asso.com/familles/20e-week-end-des-familles-a-center-parcs/

Journée des familles d'ELA

Zoo de Vincennes

La journée des familles est désormais un rendez-vous incontournable pour ELA ! Après le cirque Micheletty, la visite du château de Versailles et du Musée de l'air et de l'espace au Bourget, une dizaine de familles d'ELA se sont retrouvées au Zoo de Vincennes, le 1er juillet dernier, pour partager un moment de détente et de convivialité.

Organisée par le pôle "Accompagnement des familles" d'ELA, en partenariat avec l'association Unis-Cité, cette visite a permis aux personnes concernées par les leucodystrophies de se retrouver entre elles et de passer un moment convivial dans un cadre magnifique, mais aussi de faire connaissance avec une vingtaine de collaborateurs de l'Oréal, présents dans le cadre de leurs journées de solidarité entreprise baptisées "Citizen Days".

Au programme de cette journée : balade, découverte des animaux, pique-nique et petites pauses propices aux échanges. Une belle occasion pour petits et grands de passer un moment agréable tout en sensibilisant des salariés à leur combat contre la maladie.
Avant de se séparer, chacun a pu exprimer joie et plaisir d'être réunis, et tous se sont prêtés au jeu d'une petite photo de groupe pour immortaliser ce beau moment !

Château Volterra de Ramatuelle

Le dimanche 29 juin dernier, le footballeur Louis Saha, parrain d'ELA, et son ami David Farhi, fondateur de la maison de joaillerie en ligne Edendiam, ont convié des familles concernées par les leucodystrophies à profiter d'une journée de détente et de découverte au Château de Volterra, à Ramatuelle (83). Situé dans le golfe de Saint-Tropez et entouré de six hectares de vignes, ce domaine viticole a fait le bonheur de ses nombreux convives. Des représentants de l'association ainsi que les comédiens Dounia Coesens, Cécilia Hornus, Jérémy Poppe, Thierry Ragueneau et Élodie Varlet, tous parrains d'ELA, étaient également de la fête. Au programme : Visite du vignoble et de la cave, dégustation de vins, concert, balade, piscine extérieure… Sur le temps du déjeuner, les propriétaires du château ont offert un pique-nique sur l'herbe dans cet écrin exceptionnel. Pour les familles, cette journée fut un véritable moment de distraction, d'échange et de convivialité qui les change de leur quotidien difficile.

La 21e édition de "Mets tes baskets et bats la maladie" à l'école est ouverte !

"Mets tes baskets et bats la maladie" est la grande campagne citoyenne et solidaire de l'association ELA. Créée en 1994 auprès d'une quinzaine d'établissements scolaires, l'opération rassemble aujourd'hui près de 2000 écoles, collèges et lycées. Focus sur les trois temps forts de cette grande mobilisation nationale.

En plus d'encourager les valeurs citoyennes à l'école, "Mets tes baskets et bats la maladie" permet à ELA de poursuivre ses missions sociales. Depuis la création de l'opération, les dons collectés représentent plus de la moitié des sommes affectées par ELA au financement de la recherche médicale et à l'accompagnement des familles.

Premier temps fort :
la Dictée d'ELA, lundi 13 octobre 2014

Moment d'échanges sur la solidarité, le respect, le handicap, elle marque le lancement officiel de cette campagne nationale. Cette année, c'est Marie Darrieussecq, Prix Médicis 2013, qui a rédigé un texte inédit dédié au combat des enfants d'ELA contre la maladie. Le même texte est lu le même jour par un enseignant, une personnalité…

Deuxième temps fort :
Mets tes baskets pour ELA, du 13 au 18 octobre 2014

Au cours de la semaine ELA (ou à une date au choix), les élèves passent à l'action. Les établissements scolaires organisent un événement, le plus souvent sportif, durant lequel les élèves prêtent symboliquement leurs jambes à leurs camarades malades qui ne peuvent plus s'en servir. Au préalable, ils cherchent des parrains financiers qui acceptent de sponsoriser leur action au profit d'ELA. Tous les établissements peuvent s'inscrire, même ceux qui n'ont pas participé à la Dictée d'ELA.

Troisième temps fort :
le Prix Ambassadeur ELA, en juin 2015

À la fin de l'année scolaire, l'association ELA récompense l'engagement citoyen des jeunes qui se sont mobilisés. Chaque établissement ayant participé à l'opération désigne son ambassadeur, l'élève qui incarne le mieux les valeurs de solidarité et de partage véhiculées par la campagne. Celui-ci reçoit un prix, symbole de son engagement.

Marie Darrieussecq, auteure de la Dictée d'ELA 2014

Elle a prêté sa plume à la cause d'ELA en rédigeant la 11e Dictée d'ELA. Auteure révélée par sa nouvelle "La Randonneuse", Marie Darrieussecq a obtenu le Prix Médicis 2013 pour son roman "Il faut beaucoup aimer les hommes". L'écriture est pour cet écrivain une évidence et lui permet de dépeindre les absurdités du monde d'aujourd'hui dans ses œuvres à l'originalité renversante. Son style unique promet une dictée mémorable, transcrite par des milliers de petites mains à travers la France.

• **ELA INFOS.** Vous êtes à la fois écrivain et psychanalyste. Selon vous, l'écriture est-elle une forme d'exutoire ?
• **Marie Darrieussecq.** C'est sûr que l'écriture donne un sens à la vie. Mais, si j'écris, c'est parce que je ne sais rien faire d'autre ! Je n'ai pas le choix, ça fait partie de moi. C'est une passion.

• **E.I.** Dans votre œuvre, vous vous attachez à décrire le corps et ses sensations, la relation mère-fille, les limites de l'identité, l'errance, l'ignorance, la solitude… Finalement, ce qui vous intéresse le plus, c'est l'humain. Pour être un bon écrivain et, du coup, un bon analyste, faut-il être résolument tourné vers les autres ?
• **M.D.** Pour être un bon analyste, oui. Je pense que le résultat de la psychanalyse, c'est de savoir que les autres existent. Beaucoup de gens l'ignorent. Moi-même, j'ai fait tout un parcours psychanalytique pour m'en rendre compte. Pour réaliser que l'autre, ce n'est pas moi. Et que je ne suis pas l'autre. De plus, être bien en sa propre compagnie, c'est être mieux avec les autres. Quant à l'écriture, je suis beaucoup plus sceptique. Je ne crois pas qu'il y ait un lien entre la générosité et l'écriture. C'est une activité beaucoup plus solitaire.

• **E.I.** Etait-ce une évidence de rédiger la 11e Dictée d'ELA quand on vous l'a proposé ?
• **M.D.** Bien sûr, même si je ne connaissais pas vraiment le combat que mènent les familles d'ELA.

• **E.I.** Quelle a été votre principale source d'inspiration pour rédiger votre texte ?
• **M.D.** Un souvenir d'enfance, quand j'apprenais à écrire. L'un des exercices était de faire des hirondelles sur un fil. Il y avait cette histoire de virgules posées comme des oiseaux sur les fils. Puis je me suis dit : "Les virgules, tout le monde s'en fiche. C'est injuste !" Ça m'est venu comme cela.

• **E.I.** L'école est-elle le lieu symbolique pour éveiller à la citoyenneté, à la solidarité ou au respect des différences ?
• **M.D.** Oui ! C'est beaucoup demander aux enseignants, c'est sûr… Mais vous savez, je voyage dans des pays où il n'y a pas d'écoles, ou alors des écoles qui ne sont pas publiques, qui ne fonctionnent pas bien, qui sont soit dominées par des religions, soit uniquement pour des élites… Donc, vraiment, l'école républicaine est l'une des meilleures choses que l'on ait en France et en Europe. C'est par cette institution que l'on peut faire passer des messages et améliorer le monde.

• **E.I.** Avez-vous trouvé particulièrement difficile l'exercice de s'adresser à un jeune public ?
• **M.D.** Je me suis dit qu'il ne fallait pas que le texte soit trop difficile. Ce n'est pas grave s'il y a des fautes. Ce n'est pas une compétition !

• **E.I.** Le 13 octobre prochain, des milliers de jeunes vont écrire votre dictée en classe lors de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie". Vous-même, aimiez-vous les dictées quand vous étiez élève ?
• **M.D.** Comme je lisais beaucoup, j'avais photographié les mots très rapidement, donc j'étais bonne en orthographe.

• **E.I.** Est-ce que vous avez un petit mot d'encouragement à leur faire passer ?
• **M.D.** Ce n'est pas grave si vous faites des fautes ! (rires)

Dictée d'ELA, mode d'emploi

Premier temps fort de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" à l'école, soutenue par le ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, et le ministère des Droits des Femmes, de la Ville, de la Jeunesse et des Sports, la Dictée d'ELA permet d'instaurer, dans les classes du primaire au supérieur, un moment de réflexion et d'échange autour de la maladie, du respect et de la solidarité. Bien plus qu'un simple exercice de grammaire et d'orthographe, la Dictée d'ELA est destinée à sensibiliser la communauté scolaire aux leucodystrophies, des maladies génétiques rares qui conduisent trop souvent au décès. Et pour lui donner un écho particulier, des personnalités du monde du sport, de la chanson, du cinéma, de la télévision, de la politique… endossent le rôle de professeur d'un jour dans les salles de classe en faisant la dictée aux jeunes. Une fois sensibilisés, les élèves se lanceront dans un défi sportif et tenteront de collecter des fonds pour soutenir l'accompagnement des familles et financer la recherche médicale.

Inscrivez-vous !

Si vous souhaitez participer à l'opération, remplissez le formulaire à détacher en pages centrales et renvoyez-le à l'adresse indiquée au verso. Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à contacter Barbara Rabot au 03 83 30 98 16 ou par email à mtb@ela-asso.com

Une mini-entreprise au profit d'ELA

La Dictée d'ELA et le cross ne suffisaient pas à ses élèves. L'an dernier, Laurence Boucher, professeur de technologie au collège Saint-Marie Saint-Michel d'Ornans (25), a accompagné un groupe de treize jeunes (élèves en 3e, option découverte professionnelle) dans la création d'une mini-entreprise solidaire au profit d'ELA. Baptisée "In Jewels", du nom d'une ligne de bijoux responsable fabriquée à partir de matériaux de récupération, cette initiative originale leur a permis de remporter la place de vice-champion de France Comté lors d'un concours régional.

• **ELA INFOS.** Depuis combien de temps participez-vous à ce type de concours régional ?

• **Laurence Boucher.** C'est la première année que je prends en charge un groupe d'élèves pour monter une mini-entreprise. Mais le collège participe à ce concours depuis de nombreuses années. "In Jewels" est la septième mini-entreprise de l'établissement !

• **E.I.** Pourquoi avoir choisi de soutenir ELA ?

• **L.B.** L'établissement est déjà engagé dans la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie". Avec la Dictée d'ELA et le cross, les élèves ont eu l'occasion de rencontrer Thibault, un garçon de leur âge atteint d'une leucodystrophie. Touchés par son combat, ils ont eu envie d'en faire plus et d'apporter leur soutien à l'association.

• **E.I.** Comment avez-vous intégré ce projet dans leur programme scolaire ?

• **L.B.** Tout au long de l'année, les élèves ont consacré 2h30 par semaine à la gestion de leur entreprise. Ils ont suivi méticuleusement les bons conseils de M. Cailler, un chef d'entreprise à la retraite. Du brainstorming au compte de résultat, en passant par l'étude de marché, les formalités constitutives et la communication, il leur a tout appris. Pour la production, les élèves se sont organisés sur le temps du déjeuner, ou le soir après les cours, en petits groupes de trois ou quatre. Ils étaient très motivés !

• **E.I.** Comment ont-ils démarché leur clientèle ?

• **L.B.** Tout simplement en discutant avec leur entourage, ou bien en tenant un stand sur le marché de Noël d'Ornans, par exemple.

• **E.I.** Pourquoi avoir choisi de développer une ligne de bijoux responsable ?

• **L.B.** Les élèves avaient en tête de développer un produit original qui fasse appel à la notion de développement durable. Comme certains acteurs locaux travaillent les matériaux de récupération, tels que le bois et la chambre à air, l'idée de fabriquer des bijoux leur est venue naturellement. Ils ont décliné des modèles uniques, en petite série, suivant la demande. Tout est né de leur imagination !

• **E.I.** Ont-ils atteint leur objectif initial ?

• **L.B.** Oui, l'entreprise a réalisé un très bon chiffre d'affaires et a dégagé un beau bénéfice. C'est pourquoi ils ont pu faire un don au profit de deux associations, dont ELA.

• **E.I.** Que retenez-vous de cette initiative ?

• **L.B.** Elle a permis à chacun de trouver sa place dans l'entreprise et de prendre confiance dans la relation au client. Les élèves ont été ravis d'apprendre de cette manière. Ils ont eu le sentiment de jouer un vrai rôle. Le banquier, les fournisseurs, la clientèle… C'est du concret ! Ils n'ont pas fait de la figuration. Nul doute que ces mini-entrepreneurs ont quitté le collège riches d'une expérience inoubliable qu'ils sauront valoriser dans leur avenir professionnel !

• **E.I.** Pour l'année scolaire 2014-2015, retenterez-vous l'expérience ?

• **L.B.** Ce fut une si belle expérience que je repars pour un tour. J'ignore encore quel sera le projet de mes élèves cette fois-ci. Tout dépendra de leur imagination fertile…

Jean-François Camilleri, un héros chez Disney

"Le vrai héros ne s'expose pas. Il est anonyme et s'emploie à apporter, à sa manière, une pierre à l'édifice. Il y en a des milliers. Des millions." C'est en ces termes que Jean-François Camilleri, PDG de The Walt Disney Company France, a répondu à la question : "Votre héros dans la vraie vie ?", dans le Figaro en avril 2013. En juin dernier, en rejoignant le Club des entreprises qui marchent pour ELA, le patron très respecté de 350 employés de la mythique firme américaine leur a donné l'opportunité à tous de devenir de vrais héros.

• **ELA INFOS.** Qu'est-ce qui vous a séduit dans l'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise" ?

Jean-François Camilleri. C'est un concept qui a énormément d'avantages car il est à la fois original, créatif et fédérateur. Pour nous qui avons l'habitude de participer à des œuvres caritatives, c'était la première fois que nous impliquions l'ensemble des collaborateurs. Sur une journée de travail, chacun a pu, à sa manière, participer au combat d'ELA, sans pour autant créer de dysfonctionnement au sein de l'entreprise.

• **E.I.** Comment avez-vous communiqué autour de l'opération en interne ? Et comment ont réagi vos salariés ?

• **J.-F.C.** Nous avons publié un appel sur notre blog interne qui est lu au moins une fois par jour par tous les employés du groupe. Puis le bouche-à-oreille a très bien fonctionné. Les gens ont été séduits. Ils ont relayé l'info très facilement.

• **E.I.** Concrètement, le jour J, en quoi consistait votre journée de mobilisation ?

• **J.-F.C.** Parmi les grands temps forts, je retiens le courage et l'abnégation dont a fait preuve un groupe d'une trentaine de coureurs à pied, tous salariés du groupe, et coachés par l'une de nos collaboratrices très impliquée dans l'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise". Sur le temps du déjeuner, ils ont chaussé leurs baskets et emportés leur podomètre pour faire le maximum de pas et donner encore plus de valeur au don. Au final, ils ont permis de collecter 5000 € pour ELA !

• **E.I.** Globalement, quelle est la stratégie de votre groupe en matière de politique de Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE) ?

• **J.-F.C.** Notre politique RSE nous tient beaucoup à cœur. Nous travaillons avec de nombreuses associations liées à l'Enfance, pour des raisons qui me paraissent évidentes chez Disney. Un groupe de salariés, que l'on a baptisé les Voluntears (les Volontaires en anglais, "ears" faisant référence aux oreilles… de Mickey), accompagne les associations tout au long de l'année. Et tous les employés disposent d'un crédit de quarante heures par an pendant lesquels ils peuvent s'investir pour des œuvres de charité sur leur temps de travail.

• **E.I.** Etes-vous particulièrement sensible au développement du capital santé et du bien-être des salariés en entreprise ?

• **J.-F.C.** Oui, complètement. Nos anciens locaux, par exemple, étaient situés à Val d'Europe (77), près du parc Disneyland Paris. Il y a un an, je les ai fait déménager dans le 13e arrondissement de Paris. Cela a fait gagner en moyenne cinq heures de transport par semaine à l'ensemble des salariés. C'est énorme ! De plus, au sein de ce nouvel immeuble, tout a été pensé pour le bien-être des collaborateurs : salles de repos, salle de sport, sièges ergonomiques, lumières apaisantes, climatisation, corbeilles de fruits et boissons à volonté… L'idée était de faire en sorte que les employés s'y sentent bien pour y vivre mieux et, donc, y travailler mieux. C'est une fierté car, chez Disney dans le monde, on est des pionniers. Les bureaux étrangers du groupe s'inspirent même de notre modèle !

• **E.I.** Quels arguments donneriez-vous à une entreprise qui hésite à rejoindre le Club des entreprises qui marchent pour ELA ?

• **J.-F.C.** La première chose, c'est de se demander pour qui on fait tout cela. Quand on pense aux enfants qui vivent avec une leucodystrophie, on comprend vite qu'il est primordial de rejoindre l'opération "Mets tes baskets…". J'ajouterai que cette manifestation apporte une prise de conscience collective des salariés sur la maladie et le handicap. Après avoir marché ou couru pour ELA, on a le sentiment d'avoir accompli une bonne action. Et cela crée de l'émulation dans les équipes ainsi qu'une meilleure cohésion de groupe. Il n'y a pas à hésiter !

Des initiatives originales chez Allianz et Ivalua

De la balade parisienne…

Le 24 juin dernier, Matthias Seewald, membre du Comité Exécutif d'Allianz et Directeur de l'unité Investissement du Groupe, souhaitait profiter du séminaire annuel de son service pour mobiliser et rassembler ses équipes. L'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise", à laquelle le géant de l'assurance avait déjà participé en 2011, semblait être l'événement idéal. C'est tout naturellement qu'il a été décidé de renouveler l'opération, à un détail près… Elle aurait lieu en plein air.

Allianz

Partant du principe que les parisiens connaissent peu leur environnement, Matthias Seewald a décidé d'inviter ses quatre-vingt-dix collaborateurs à marcher dans Paris. C'est donc après un repas convivial en compagnie de Guy Alba, Président-Fondateur d'ELA, et de la comédienne Dounia Coesens, marraine de l'association, que l'intégralité du service Investissement du Groupe a chaussé baskets et casquettes à l'effigie d'ELA pour partir à la découverte de la plus belle ville du monde.

Répartis en cinq groupes, pilotés par un membre du Comité Exécutif reconverti pour l'occasion en guide touristique, les collaborateurs se sont disséminés dans la ville dans la joie et la bonne humeur, en compagnie de Françoise Bonnet, Directrice adjointe d'ELA, et Clémentine Slembrouck, Chargée de missions de l'association. Chaque "guide" ayant déterminé en amont son parcours, les touristes d'un jour se sont laissé porter, le nez au vent et le podomètre à la ceinture, dans les rues de Paris.

Deux heures de marche plus tard, après avoir remonté le boulevard des Italiens, traversé la place de l'Opéra, flâné rue de la Paix et place Vendôme, les équipes ont déambulé dans le Jardin des Tuileries pour se retrouver sur le Champs de Mars, au pied de la Tour Eiffel, afin de remettre à ELA un chèque de 4000 €.

Ivalua

… au parcours golfique

vendredi 27 juin dernier, le Golf de Marivaux a accueilli la troisième édition du Master Golf des Achats. Organisée par l'entreprise Ivalua, cette journée professionnelle a rassemblé de nombreux clients et partenaires de l'entreprise autour d'activités golfiques. Afin de donner du sens à ce moment d'échange, Gérard Dahan, Directeur Général d'Ivalua, dédie depuis trois ans cet événement à l'association ELA.

Nouveauté cette année, c'est par le biais d'un jeu d'approche organisé en fin de journée et joyeusement animé par Eve Jary, golfeuse professionnelle, que l'entreprise a pu collecter un don pour ELA.

Profitez de la "Semaine pour l'emploi des personnes handicapées" pour agir au profit d'ELA!

Cette année, la 18e édition de la "Semaine pour l'emploi des personnes handicapées" se tiendra du lundi 17 au dimanche 23 novembre. L'occasion pour toutes les sociétés désireuses de rejoindre le Club des entreprises qui marchent pour ELA, de passer le cap en jonglant avec cette actualité. Vous êtes prêts ? Alors, vous aussi, mettez vos baskets. Pour vous inscrire, il vous suffit de remplir le formulaire d'inscription au centre de ce numéro, et de nous le retourner à ELA, Mets tes baskets dans l'entreprise, 28 rue de Châteaudun, 75009 PARIS. Vous pouvez également vous inscrire en ligne en vous rendant sur www.ela-asso.com/mtbe ou par e-mail à mtbe@ela-asso.com

Les chaînes TV se déchaînent pour ELA !

“Qui veut gagner des millions” sur TF1

Pour la cinquième année consécutive, le samedi 19 juillet, TF1 a soutenu le combat d’ELA en diffusant une émission de “Qui veut gagner des millions” en sa faveur. Face à un Jean-Pierre Foucault énigmatique, Sandrine Quétier et Vincent Cerutti, Chantal Ladesou et Eric Laugérias, Marion Bartoli et Titoff, Amel Bent et Franck Dubosc, Isabelle Mergault et Patrice Leconte ont répondu présent pour aider les familles d’ELA dans leur lutte contre les leucodystrophies. Ces grandes personnalités du monde de la télévision, du théâtre, du cinéma et du sport ont donné le meilleur d’elles-mêmes pour atteindre le plus haut sommet de la pyramide des gains en répondant correctement aux multiples questions de culture générale. Résultat : elles ont remporté la coquette somme de 145 500 € pour ELA ! De quoi aider l’association à soutenir l’accompagnement des familles concernées par les leucodystrophies et à financer la recherche médicale. Un grand bravo et un grand merci !

Retrouvez le témoignages des personnalités en flashant ce QR Code ou rendez-vous sur http://ela-asso.com/evenements/video-les-personnalites-reviennent-sur-leur-participation-a-qui-veut-gagner-des-millions-sur-tf1/

“N’oubliez pas les paroles” sur France 2

Jeudi 28 août, les téléspectateurs de France 2 se sont laissés emporter par les jolis brins de voix de Sophie Thalmann et de Michael Gregorio aux micros de Nagui dans deux émissions de “N’oubliez pas les paroles” spéciale ELA. Accompagnés d’un orchestre live qui a rythmé leurs prestations au cours d’un karaoké géant, les deux membres d’honneur de l’association ont aiguisé leur mémoire pour retrouver les paroles des chansons françaises qu’ils ont tirées au sort. C’est dans la joie et la bonne humeur qu’ils ont franchi les paliers de la pyramide des gains et collecté la somme maximale de 40 000 € ! Ces fonds permettront à ELA de continuer son combat contre les leucodystrophies. Un grand bravo !

The Evian Championship, partenaire historique d'ELA

Du 11 au 14 septembre, Franck Riboud, Président du Groupe Danone, et Jacques Bungert, Directeur du tournoi, ont organisé la vingtième édition de The Evian Championship (ex Evian Masters), l'une des cinq plus belles compétitions de golf féminin devenue Majeur. Et pour la douzième année consécutive, ELA était à l'honneur.

Le jeudi 11 septembre, des familles concernées par les leucodystrophies étaient invitées à assister à un match de football solidaire réunissant des personnalités opposées aux joueuses et à leurs caddies. Etaient présents, notamment, les champions du monde Alain Boghossian, Bixente Lizarazu, Christian Karembeu et Robert Pires, l'actuel entraîneur du RC Lens Antoine Kambouaré, l'humoriste Arnaud Tsamère et le chanteur MC Solaar.

Et jusqu'au 14 septembre, au village sportif, la famille de Julie, touchée par la maladie, dont la maman, avec l'aide de Taylormade Adidas Golf, la marque leader mondial des équipementiers de golf, ont tenu un stand aux couleurs d'ELA. De quoi sensibiliser les spectateurs à leur combat, mais également collecter un maximum de dons pour financer la recherche médicale et soutenir l'accompagnement des familles.

L'humoriste et parrain d'ELA Arnaud Tsamère, en compagnie de familles d'ELA

Maty soutient ELA à l'occasion de la Fashion Week

Jusqu'au 3 novembre 2014, à l'occasion de la Fashion Week de Paris, Maty s'engage aux côtés des familles d'ELA. En boutique et sur le site Internet de la marque*, un t-shirt exclusif est en vente : pour chaque pièce vendue, 10 € seront reversés à l'association.

Marion Bartoli, marraine d'ELA, fut également présente à la bijouterie Maty**, le 20 septembre dernier, pour soutenir le combat de l'association et sensibiliser le plus grand nombre aux leucodystrophies.

* www.maty.com/bijoux-tendance-fashion-weeks-2014.html
** 3, place de l'Opéra – 75002 Paris

Une cocasse course d'ânes

Le 13 août dernier, sur la plage de Trouville-sur-Mer (14), 3000 curieux se sont rassemblés pour assister à une course d'ânes organisée par Nathalie Marie, coordinatrice de l'association "Âne à thème", au profit de la lutte contre les leucodystrophies. Depuis sept ans, Sophie Thalmann, membre d'honneur et marraine d'ELA, invite à cette occasion familles et parrains d'ELA à se retrouver pour partager une journée conviviale et solidaire. "Cette manifestation est devenue un événement incontournable à Trouville, constate Nathalie Marie. Nos partenaires économiques (France Galop…) et médiatiques (Equidia, Le Parisien, France Bleue Normandie, Paris Turf…) sont très réceptifs au combat d'ELA. Grâce à leur soutien et à celui des parrains de l'association, nous battons chaque année un record de dons !" La plage de Trouville, ainsi transformée en "ânodrome", a vu dévaler une douzaine d'ânes menés par de célèbres jockeys, ainsi que Sophie Thalmann, les comédiens de la série "Plus Belle la Vie" Franck Borde et Marwan Berreni et l'humoriste Claudia Tagbo, tous trois parrains d'ELA. Les courses se sont succédé et les concurrents ont mis toute leur énergie à atteindre leur but : franchir la ligne d'arrivée sur le dos de leur mule ! Grégory Lecas et Alexandre Raineau joueurs du stade Malherbe de Caen, fidèles soutiens, étaient également présents pour l'occasion.

"Je pratique l'équitation et je peux vous dire que monter un âne est beaucoup plus périlleux que monter un cheval !", s'amuse Franck Borde. "Je suis très content de retrouver des familles sur cet événement. En petit comité, je peux les découvrir un peu mieux", raconte Marwan Berreni. "Je suis heureuse de retrouver Jonathan, qui est la première personne touchée par la maladie que j'ai rencontrée en arrivant chez ELA. Je suis là pour le faire rire aux éclats en faisant le clown sur cet âne !", témoigne Claudio Tagbo.

Accompagnées par Guy Alba, Président-Fondateur d'ELA, une dizaine de familles de l'association étaient présentes pour profiter d'un moment de répit et encourager ces étonnants cavaliers d'un jour. "C'est la troisième fois que je viens et c'est toujours un plaisir de partager cette journée solidaire et festive avec les parrains d'ELA. Ça fait du bien au moral !", souligne Carine, la maman de Marion, touchée par une leucodystrophie. "On vient pour retrouver les familles d'ELA, mais aussi pour se détendre et faire connaître notre combat au grand public", rappelle Sandra, la maman de Maël.

Grâce à la générosité du public, l'événement a permis à l'association de collecter 30 000 € qui serviront à financer la recherche médicale et soutenir l'accompagnement des personnes concernées par la maladie.

Les supermarchés Match très investis pour ELA

Fidèles à ELA depuis 18 ans, les supermarchés Match, implantés dans le Nord et le Grand Est de la France, ont permis de collecter plus de 44 000 € en avril dernier lors de la vente de produits partages dans les 145 magasins de l'enseigne. Soit près de deux fois plus que l'an passé (plus de 24 000 € en 2013) sur la même période ! Parions d'avance sur le succès de la prochaine édition qui se déroulera en septembre-octobre. En marge de cette vente, les collaborateurs des supermarchés vont courir pour ELA du 6 au 11 octobre. En reliant chaque jour des magasins étapes de Lille à Strasbourg, qui les accueilleront chaque fois avec une nouvelle animation en présence, dans la mesure du possible, d'une famille d'ELA ou d'un représentant de l'association, l'entreprise s'engage à verser 1 € par kilomètre parcouru. Les clients, eux, seront invités à faire un don supplémentaire dans les magasins d'arrivée. Une belle opération en vue !

Tournoi international de foot pour ELA à Pontcharra

Pour la septième année consécutive, l'Association Sportive du Grésivaudan (ASG) a organisé un tournoi de football en faveur d'ELA, les 7 et 8 juin derniers à Pontcharra (38). Au total, seize équipes de jeunes footballeurs suisses et français se sont réunies autour du ballon rond pour soutenir le combat des familles concernées par la maladie. Au programme : une cérémonie d'ouverture, suivie du traditionnel défilé des équipes. Puis le coup d'envoi du match, qui a été donné par Joseph, un enfant atteint d'une leucodystrophie. S'en est suivi une rencontre spectaculaire pendant laquelle les jeunes recrues ont donné le meilleur d'elles-mêmes. David Smétanine, champion paralympique de natation et fidèle parrain d'ELA, a une nouvelle fois répondu présent pour les encourager dans leur effort sportif. Le match, remporté brillamment par le FC Nivolet, a permis de collecter la somme record de 4 251 € pour ELA. De quoi aider au financement de la recherche médicale et à l'accompagnement des familles concernées par la maladie.

Les challenges sportifs et solidaires de la Société Générale du Grand Est

Dans le cadre de la célébration de ses 150 ans, le groupe Société Générale a organisé les Citizen Commitment Games. L'occasion de proposer des défis sportifs et solidaires aux collaborateurs dans le but de lever des fonds pour ELA. Ainsi, le dimanche 18 mai, au Centre de ressources, d'expertise et de performance sportives (CREPS) de Strasbourg (67), plus de quatre-cents salariés de la Société Générale du Grand Est se sont affrontés en équipe au cours de diverses épreuves de rugby, de football, de course à pied, de tennis de table ou de pétanque. Grâce à cette belle initiative placée sous le signe de la solidarité et de la convivialité, ce sont plus de 18 000 € qui ont été remis par Christian Graby, Délégué général Grand Est de Société Générale, à Jean-Luc Corti, Directeur d'ELA, en présence de Béatrice Hess, championne handisport de natation et membre d'honneur de l'association. Cerise sur le gâteau : les équipes gagnantes de chaque discipline sportive se sont qualifiées pour participer à la finale internationale qui a eu lieu le 14 juin à Marcoussis (91) et ont continué la collecte.

Balade à moto au profit de Capt'ain Maël

Le samedi 14 juin, plus de cent-cinquante motards ont effectué un périple de 160 kilomètres aller-retour pour soutenir le petit Maël, atteint d'une leucodystrophie. Il s'agit de la troisième édition de cette balade organisée par l'association Capt'ain Maël au profit d'ELA. Cette année, les motocyclistes se sont dirigés vers le site archéologique de Jublains, en Mayenne (53). Ils ont profité de ce décor atypique pour faire une pause déjeuner et visiter les différents monuments (vestiges du temple, thermes, théâtre…). Chacun a participé à la collecte de dons pour ELA à hauteur de 14 €. De nombreux partenaires, commerces et entreprises de la région ont également souhaité soutenir cet élan de solidarité. Les fonds collectés ont intégralement été reversés à ELA pour faire avancer la recherche médicale. Une très belle opération.

Les Challenges Alvarum, ça continue !

Il y a mille et une raisons qui poussent les sportifs amateurs à se dépasser le temps d'une course à pied. Mais quand il s'agit de le faire pour la bonne cause, il n'y a qu'une seule raison : la solidarité.
C'est le cas de Marie-Laure, salariée de BCG, qui a couru le Semi-Marathon de Paris 2014 pour ELA en ouvrant une page de collecte de dons sur Alvarum. "Je connais bien le combat de l'association, raconte-t-elle. L'entreprise pour laquelle je travaille la soutient, car l'un de mes collègues est concerné par une leucodystrophie. En décidant de courir le semi-marathon, j'ai eu envie de le faire pour toutes ces personnes qui ne peuvent plus se servir de leurs jambes. J'ai obtenu mon dossard en conciliant mon plaisir personnel à une bonne cause. Et je suis fière d'avoir su donner du sens à ma course."
Concrètement, pour obtenir un dossard via Alvarum, il suffit d'atteindre un objectif de dons, comme le raconte Romain, salarié de Technip, qui a lui aussi couru le semi-marathon : "J'ai découvert le système des Challenges Alvarum et j'ai immédiatement été séduit : j'allais courir pour toutes les personnes concernées par la maladie. J'ai parlé de mon projet à ma famille, mes amis, mes collègues… Ils m'ont beaucoup soutenu pendant les entraînements et m'ont pris en photo pendant l'effort. Puis j'ai diffusé ma page de collecte et des albums photos pour créer un buzz sur les réseaux sociaux. Résultat : j'ai obtenu presque deux fois plus que la somme minimum à atteindre pour obtenir mon dossard ! Et tout a été reversé à ELA !"

Si vous aussi vous souhaitez courir pour ELA, sachez que l'association a réservé vingt dossards pour le Semi-Marathon de Paris du 8 mars 2015, ainsi que cinq dossards pour le Schneider Electric Marathon de Paris du 12 avril 2015. Dès maintenant, vous pouvez ouvrir votre page de collecte sur le site d'Alvarum et tenter d'atteindre les objectifs de dons.

> Participez au Semi-Marathon de Paris 2015 en flashant ce code, ou rendez-vous sur http://recruit.alvarum.com/challenges/semi-marathon-de-paris/ela?catalog=challenge

> Participez au Schneider Electric Marathon de Paris 2015 en flashant ce code, ou rendez-vous sur http://recruit.alvarum.com/challenges/marathon-de-paris/ela?catalog=challenge

Soirée de gala footballistique pour ELA

Le 25 juin dernier, en plein cœur de la Coupe du Monde de Football 2014, une grande soirée de gala a été organisée au profit d'ELA à Rouen (76). Dans une grande salle privatisée, les convives ont pu se régaler autour d'un buffet de standing proposé par la maison Coisy Traiteur, mais aussi profiter d'un spectacle de danse brésilienne et de capoeira, un art martial afro-brésilien. Le match France-Equateur, très attendu par les fans du ballon rond, a été projeté en direct. Le clou du spectacle ? Une vente aux enchères au profit d'ELA en présence de Jocelyne, une maman concernée par la maladie. À la clé, le maillot d'Olivier Giroud porté en équipe de France, un ballon dédicacé par Zinédine Zidane et bon nombre d'autres surprises qui ont permis de collecter des dons au profit de l'association.

Jocelyne, au centre avec le chèque, et l'équipe organisatrice

Face à la maladie, les familles, les amis et les sympathisants d'ELA redoublent d'imagination et d'ingéniosité pour recueillir des fonds. Que chacun y trouve ici l'expression de nos plus sincères remerciements.

Remerciements

- La somme de 320 € a été collectée par l'association "Rythmes d'Orient" de Saint-Girons (09) en faveur d'ELA.
- Lors des Foulées de la Diège, organisées par l'association "Diegeons Ensemble" à Naussac (12), 1 089,50 € ont été collectés.
- Une kermesse solidaire a été mise en place au centre équestre de Gémenos (13) permettant de collecter la somme de 654 €.
- Lors du célèbre "Trail des Eaux Vives" de l'association KM 42,195 de Marseille (13), 500 € ont été remis à ELA.
- Durant les "Journées du sport", la société Philicom de Fuveau (13) a versé 1 000 € à ELA.
- L'association "Only Dance", de Saint-Amand-Montrond (18), a organisé une soirée au cours de laquelle 720,24 € ont pu être collectés pour le combat d'ELA.
- La huitième randonnée organisée par l'association "Calisiola", de Chalezeule (25), a rencontré un vif succès. Les bénéfices ont permis la remise d'un chèque de 200 € en souvenir de la petite Emma.
- Les Toulousains du Forza Viola Football Club ont collecté 700 € en faveur d'ELA.
- Le club de football US Revel (31) a versé 500 € à ELA collectés lors de son tournoi en juin dernier.
- À Villenave d'Ornon (33), l'association "Tonic Danse" a dédié son spectacle de fin d'année à la lutte contre les leucodystrophies. À cette occasion, la somme de 530 € a été remise à ELA.
- À Castries (34), les sympathisants de l'Arche Castriote se sont fidèlement mobilisés autour de l'action "Un bouchon, un sourire" et ont pu verser la somme de 500 € à ELA.
- En mémoire de Gaëtan, les peintres de Cesson-Sevigné (35) ont reversé à ELA une partie des ventes de leur exposition. Cette initiative a permis de collecter 108 €.
- De nombreux bénévoles se sont mobilisés à Ondres (40) lors du "trophée Geoffrey". La somme de 2 429,21 € a été collectée lors de cette journée en mémoire du jeune garçon.
- L'Union des supporters stéphanois de Villars (42) a versé 555,55 € à ELA lors de leur championnat des tribunes.
- Le traditionnel concours de pêche de l'association "Les moulinets de l'espoir" de Beaugency (45) a permis de verser 440 € à ELA.
- Ombeline, bénévole investie, a sillonné plusieurs rues de Nancy (54) collectant ainsi la somme de 225 €.
- À Woustviller (57), l'association "Friperie Saint-Nicolas" a remis 500 € en soutien au combat d'ELA.
- La somme de 110,37 € a été collectée dans l'urne mise à disposition des clients au comptoir de vente de la boulangerie Simon Schomanek de Neufchef (57).
- Au Portel (62), Anne-Sophie Candelier a organisé une tombola au cours de laquelle 205 € de bénéfices ont été versés à ELA.
- Les associations de Cléty (62) se sont mobilisées en organisant un événement solidaire collectant la somme de 1 584,50 €.
- Cette année encore, le centre équestre Fun Jump, de Geispolsheim (67), a apporté son soutien à la lutte contre les leucodystrophies en collectant 115 €.
- Un stand ELA a été mis en place à l'occasion des portes ouvertes du concessionnaire moto d'Illkirch-Graffenstaden (67). Les ventes de produits ELA s'élèvent à 90,50 €.
- La somme de 635 € a été remise à ELA par l'Athletic basket de Digoin (71) à l'occasion du quarantième anniversaire du club.
- Le Sporting Club Morzine Vallée d'Aulps (74) a reversé 635 € à ELA à la suite du challenge organisé en juin.
- L'association sportive de Saint-Bris-le-Vineux (89) a associé ELA à une journée solidaire au cours de laquelle 1 496,44 € ont été collectés.
- À Gron (89), les motards solidaires de l'association "Les Arsouilles" ont réussi à collecter la somme de 600 €.
- Pour la troisième année consécutive, la famille de Tristan s'est mobilisée à travers un concert de rock à Seraincourt (95). La somme de 831,60 € a été collectée.
- 2 000 personnes ont participé au semi-marathon de Saint-Witz (95) au cours duquel 1 500 € ont été collectés en faveur d'ELA.

Quêtes

Décès

- Marie-Claude Pavageau, d'Aigrefeuille-sur-Maine (44), nous a remis les 1 245 € recueillis lors des obsèques de son fils.
- Mme et M. Baillon, d'Autrevive (31), nous ont adressé les 70 € collectés lors des obsèques de leur fils.
- Sylvie Lux, de Strasbourg (67), nous a versé 80 € collectés lors de la cérémonie funéraire de sa sœur.
- Les proches de Raymonde Delette, de Bruges (62), nous ont transmis les 1 155 € réunis lors de ses funérailles.
- À la suite du décès de leur fille, la famille Delaire, de Beaumont-le-Hareng (76), nous a envoyé les dons recueillis lors de ses obsèques, soit 393 €.

Nous exprimons nos plus sincères condoléances à toutes ces familles.

Mariage

- Lors de leur cérémonie de mariage, de jeunes époux ont décidé de faire un don à ELA. Nous les remercions sincèrement et leur adressons tous nos vœux de bonheur.
- Mme et M. Fleury, de Soize (02) : 50,25 €.
- Marina et Samuel Desseroir-Jehan, de Parigny (50) : 95,10 €.
- Mme et M. Kennel, de Nancy (54) : 93,60 €.

La société BorgWarner Turbo remet un chèque à ELA

Le 5 juin, à Kaiserslautern, deux-cents-vingt-neuf salariés de l'entreprise BorgWarner ont participé à l'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise". Un don d'1 centime d'euro par pas effectué par les salariés a été reversé à ELA Allemagne. Et pour compléter le don, les collaborateurs ayant participé à à la randonnée annuelle "Fit@work" ont également marché pour l'antenne allemande. Au total, un don de 18000 € a été fait à ELA dans le cadre de ces deux événements. Le 12 juin, Andreas Wenger, Vice-Président d'ELA Allemagne, a reçu le chèque des mains de Frédéric Lissalde, Président de BorgWarner Turbo Systems: "Lorsque l'une de nos collaboratrices nous a parlé de l'association et de son action proposée au sein des entreprises, nous avons immédiatement décidé de participer. Par ce don, nous souhaitons contribuer à soutenir financièrement et à promouvoir l'action très importante d'ELA. La philosophie de notre société s'inspire de principes évidents, comme l'engagement pour nos collaborateurs et leur environnement social."

En partant de la gauche : Volker Weis, Président du comité d'entreprise Engineering, Frédéric Lissalde, Président de BorgWarner Turbo, Melanie Häusler, Chargée de l'organisation, Aline Estevant, Chef du personnel et Andreas Wenger, représentant d'ELA Allemagne

[ALLEMAGNE]

MLD Allemagne rejoint ELA Allemagne

ELA Allemagne se renforce. Les membres de l'association MLD ont été invités à rejoindre l'association. L'antenne allemande souhaite la bienvenue et salue chaleureusement ses nouveaux membres. C'est ensemble que nous avons saisi l'opportunité de soutenir, à partir des dons recueillis par l'association MLD, le projet de mise en place de "Consultations pour enfants atteints de leucodystrophies" au CHU pour enfants de Hambourg-Eppendorf. Grâce à l'assurance de la pérennité de ce service, ainsi qu à l'engagement de l'équipe du Pr Alfried Kohlschütter, ce sera une étape importante pour aboutir à une couverture, au niveau de toute la République Fédérale.

[ALLEMAGNE]

De gauche à droite, debout : Günther Förstner, Siegried Weiss, Sabine Weiss et Christian Küpker. Assis : Klaus Weiss, Hilde Weiss, Elfi Frank, Bärbel Allmeroth, Katja Kaisinger, Yvonne Küpker et Achim Kaisinger.

Beau succès à l'école primaire de la Alfonstrasse de Munich

Le 3 juin denrier, la première campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" dans les établissements scolaires en Allemagne a fait des émules. L'école primaire de la Alfonsstrasse de Munich a ainsi vu deux-cent-soixante élèves prêter leurs jambes à leurs camarades malades qui ne peuvent plus marcher. L'engagement de ces écoliers a été généreusement soutenu par les enseignants et les familles. Les parents d'élèves ont pris en charge les repas et les boissons. Cette journée de mobilisation a permis de collecter la somme de 5761,49 €. Un grand merci !

[ALLEMAGNE]

La Belgique développe le jogging-marche inter-entreprises

> Septième édition à Wavre

Le 9 mai dernier, la municipalité de Wavre s'est associée à l'Association des entreprises de Wavre (ADE Wavre) pour organiser le septième jogging-marche inter-entreprises au profit d'ELA. Les objectifs : véhiculer de belles valeurs de solidarité et d'encouragement, mais également soutenir une noble cause. Ainsi, de nombreux participants ont permis de collecter 4 400 € pour ELA. Le Bourgmestre Charles Michel, ainsi que l'athlète Mathieu de Hoffmann, ont parrainé cette action.

> Cinquième édition transfrontalière

Le 16 mai dernier, Idelux a de nouveau soutenu le combat d'ELA avec le cinquième jogging-marche inter-entreprises transfrontalier. À l'image de la recherche, qui court littéralement pour améliorer le dépistage précoce et la prévention des leucodystrophies, cette aventure conviviale a rassemblé des sympathisants qui font le dynamisme économique de la Belgique. La capacité des entrepreneurs, de leurs équipes à se mobiliser et à faire don d'eux-mêmes, solidairement, est réjouissante et porteuse d'espoir pour l'avenir. Pour les soutenir : Elie Deblire, Président d'Idelux, mais également le dessinateur Palix, qui fut l'illustrateur attitré du "Soir Magazine", sans oublier le chanteur Ludo Prel, qui a assuré l'ambiance musicale. Cette action a permis de collecter la somme de 5 000 € pour l'antenne belge d'ELA.

Remise de prix par Palix

> Huitième édition à Liège

Le 6 juin dernier, de nombreux participants ont soutenu ELA pour le huitième jogging ELA du Liège Science Parc. Des parrains prestigieux étaient là pour les soutenir : Pierre Kroll, dessinateur : "Ça fait du bien de se faire du bien en faisant du bien à une association qui fait du bien !", Didier Boclinville, humoriste : "Si je pouvais offrir un tout petit quelque chose par ma présence, ça en valait certainement la peine et je suis fier d'être avec vous pour la cinquième année consécutive." Et pour les fervents supporters du jogging ELA dont l'entreprise ne pouvait pas parrainer la course, chaque collaborateur a fait un don individuel pour faire grossir la cagnotte. Au final, ces actions ont permis de collecter la somme de 16 147 €. Chapeau !

Remise de prix par Kroll

> Onzième édition à Namur

Le 19 juin, Idealys, l'association des entreprises du Parc Crealys®, ELA et le BEP, véritable bras armé de la province de Namur en matière économique, collaborent à la onzième édition du jogging-marche inter-entreprises de Namur, témoignant ainsi de la recherche constante d'une dynamique sociale orientée vers la création d'un environnement de qualité. Pour les soutenir : Jean-Marc Van Espen, Député-Président du Collège provincial et en charge des Affaires économiques, et Thorgal Auspert, Champion de judo. Cette action a permis de collecter la somme de 6 304 € pour l'antenne belge.

Photos de groupe Bep-ELA

[ESPAGNE]

Festival de danse solidaire

Le 21 juin s'est tenu un festival caritatif au Centre Culturel de la ville de Cabeiro, en Galice. Une centaine d'enfants et d'adolescents ont pu profiter avec leur famille d'un après-midi de spectacles offerts par les groupes de danse moderne "Danzarina y Pasiños" et "Pleiba Borralliña", ainsi que d'une démonstration de taekwondo. La délégation d'ELA Espagne en Galice a organisé des tombolas lors desquelles des lots offerts par divers sponsors ont été répartis. La vente de t-shirts et de bracelets ELA a également été proposée dans le but de collecter de l'argent pour la lutte contre les leucodystrophies. La présence de deux enfants malades souffrant de la maladie de Pelizaeus-Merzbacher a permis aux participants de cette manifestation d'obtenir des informations sur les leucodystrophies.
Ce genre d'activité aide à sensibiliser le public, à améliorer les connaissances sur les leucodystrophies et permet de recueillir des fonds pour soutenir la recherche.

[ITALIE]

Du rallye…

Les 28 et 29 juin derniers a eu lieu le treizième Moscato Rallye de Langhe. Les pilotes de rallye ont souhaité faire un geste pour ELA Italia-onlus en portant le t-shirt de l'association floqué du logo "Relax and driving" et en roulant dans des véhicules également décorées aux couleurs d'ELA. L'objectif : sensibiliser le public au combat de l'association et aider au financement de la recherche scientifique. Un grand merci aux équipes Perosino Gianluca et De Bonis Antonio, Grec Fabrizio et Rivella Luke, ainsi que le personnel en mécanique dirigé par Minerdo Daniel du MG Sports.

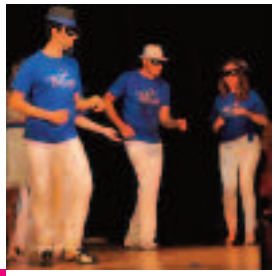
[ITALIE]

… du vélo

Le 29 juin dernier, les cyclistes Patarino Giulio de Canelli et Gruppo Guaraldo Massimo de Nice ont pédalé sur 29 juin en 17 heures environ à destination de Trévise afin de porter le drapeau d'ELA lors de la première étape d'une entreprise sans précédent baptisée "relais integral en vélo".

… et de la danse pour ELA

[ITALIE]



Le 24 mai, au théâtre Balbo en Canelli, dans la commune d'Asti, a eu lieu une représentation de "Roméo et Juliette" à l'école de danse Kimbara organisée par Massimo Panattoni. Les danseuses portaient des t-shirts ELA portant le logo "Relax and dancing" pour donner un écho au combat de l'association.

Travail sur la qualité

[ESPAGNE]

Depuis le mois de janvier, ELA Espagne reçoit le soutien et l'assistance de l'Institut pour la Qualité des ONG (ou ICONG) à travers son projet pilote "Nous sommes des ONGC", afin d'améliorer la gestion de l'association et de l'aider à se renforcer. Avec l'aide d'un animateur désigné par ICONG, l'équipe technique d'ELA Espagne a conduit des séances de travail basées sur la communication et la participation, en collaboration avec le Conseil d'Administration de l'association. L'idée est de développer un système de travail interne sur la base de la norme ONG Qualité, favorisant ainsi la certification ultérieure d'ELA Espagne.

Juste un morceau de sucre… pour ELA

[ITALIE]

Le bar de Canelli, dans la commune d'Asti, a distribué du sucre en sachet avec le logo d'ELA floqué du slogan "Relax and tasting" pendant deux jours afin de promouvoir le combat de l'association.

[SUISSE]

Déjà 8,5 millions de pas dans les entreprises suisses

Si l'opération se poursuit tout au long de l'année, ELA Suisse peut déjà tirer un bilan très positif de cette quatrième édition de "Mets tes baskets dans l'entreprise". En effet, presque toutes les sociétés annoncées se sont mobilisées le 5 juin lors de la journée nationale. Parmi la trentaine d'entreprises, quatorze renouvelaient leur participation, tandis que les autres se lançaient pour la première fois dans l'exercice, à l'image de l'entreprise Maillefer Instruments Holding Sarl dans le canton de VD (voir ELA Infos 86) et de ses partenaires directs (commune de Ballaigues, restaurant d'entreprise DSR, agences de placement Adecco et Accord Emploi). Au terme de cette journée, 8,5 millions de pas assuraient déjà un montant de 85000 francs suisses, soit environ 70000 €, à ELA grâce à cette alchimie "1 pas = 1 centime". Un merci sincère à tous ces chefs d'entreprises qui permettent à cette action de se développer grâce à leur engagement solidaire.

Rejoignez, vous aussi, le "Club des Entreprises qui marchent pour ELA" lors de votre prochaine journée santé ! Contactez Magali (Suisse romande) ou Mélanie (Suisse allemande) au +41 32 481 46 02. Inscription en ligne également sur www.ela-asso.ch/lesevenements

Fiesta Days

[SUISSE]

Les 4 et 5 juillet, le camping de Prêles, situé dans le canton de Berne, a accueilli pour la deuxième année consécutive une opération de soutien en faveur d'ELA. Organisées par Fiesta Team sous le nom de "Fiesta Days", ces journées ont proposé de nombreuses animations malgré une météo capricieuse. Grimages pour enfants, tatouages, château gonflable, stands d'artisanat et concerts ont diverti le public. Un grand merci aux artistes solidaires qui se sont produits bénévolement : les chanteurs et parrains d'ELA Vincent Bigler, Thibault et A'line & Co, ainsi que Japy Mélodies, les Wild Orchids, Lara Morgane, David Charles, les Seeland Spatzen, Edi Santiago Band et Axel Life. Grâce à la solidarité de tous, un chèque de 1820 francs suisses (soit plus de 1500 €) a été remis à ELA Suisse.

"Share with ELA", un hymne pour ELA

Lors du premier tournoi de golf organisé par la clinique Hirslanden Birshof au profit d'ELA Suisse, Pascal Zuberbühler, parrain d'ELA, et Arnaud, atteint d'une leucodystrophie, ont partagé le message d'ELA et lancé un appel aux dons. Parmi les participants, la compositrice-interprète Conny d'Oro a été touchée par ces mots et a décidé d'offrir une chanson pour l'association. Armée de son talent et de son enthousiasme indéfectibles, Conny d'Oro a su convaincre des sponsors pour composer un titre et l'enregistrer dans les très réputés Greenwood-Studios de Bâle. Le résultat s'intitule "Share with ELA" (Partager avec ELA en français), dont les bénéfices des ventes seront entièrement reversés à l'association. Le tournage d'un vidéo-clip est la prochaine étape de ce magnifique élan de solidarité. À suivre…

[SUISSE]

[SUISSE]

Quêtes

- **Anniversaire :** À l'occasion de son anniversaire, Brigitte Imbach de Uetikon am See a collecté la somme de 610 francs suisses, soit plus de 500 €, pour soutenir ELA Suisse.
- **Décès :** Simone et Michel Quinodoz de Saint-Martin (VS) ont versé à ELA Suisse la somme de 3000 francs suisses, soit près de 2500 €, recueillie lors des obsèques de leur fils Cédric emporté par une leucodystrophie. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à toute la famille.

Le Tour des alpages d'Anzère

Le 19 juillet, pour la quatrième année consécutive, ELA Suisse était l'invitée d'honneur du Tour des alpages d'Anzère, une course de montagne de 17 km dont 570 mètres de dénivelé. Une jolie vitrine pour l'association qui a pu y tenir un stand et qui s'est vu offrir, à l'instar des années précédentes, l'intégral des finances d'inscription de la course des enfants. César Costa, émérite coureur local, a une fois de plus généreusement rétrocédé sa prime au temps, suivi par les chronométreurs qui offraient eux aussi leurs indemnités du jour pour soutenir l'enfant de la région, Théo, atteint d'une leucodystrophie. Lors de la remise des prix, c'est donc un chèque de 1500 francs suisses, soit 1235 €, que Christian Blanc, président du Tour, a remis à Théo. Du sport, du soleil et de la solidarité, un immense merci à ces sportifs au grand cœur.

[SUISSE]

Théo, César Costa, Bertrand (papa de Théo) et Christian Blanc

[SUISSE]

Noémie's Hope Benefit Concert

Depuis 2003, la famille de Noémie, emportée par la maladie de Krabbe, organise chaque année l'événement Noémie's Hope Benefit Concert, en souvenir de leur petite fille. La douzième édition s'est déroulée le 11 mai dernier au Théâtre Baarburg de Zoug (ZG) avec le soutien de l'Ecole Internationale de Zoug et Luzerne. Cette représentation a proposé au public un spectacle varié avec les prestations d'Elodie Lordet, des Zug Voices, de l'ISZL Riverside Campus Choir, de Camille Haslin, du ISZL Sinfonia, de The Jazz band, du Bel Canto Choir, de Steve Loesche et de l'ISZL Zug Campus Choir. Le programme des festivités a également proposé une animation pour enfants organisée par la Fondation Theodora et le traditionnel lâcher de ballons. Le douzième Noémie's Hope Benefit Concert a permis de collecter la somme de 3700 francs suisses, soit plus de 3000 €, entièrement reversée à ELA Suisse.

Les compteurs grimpent pour ELA!

Depuis 2011, la Fondation François-Elisabeth soutient l'action "Mets tes baskets dans l'entreprise". Cette année, de nouveaux collaborateurs de la Clinique Dr Bohler et des hôpitaux de Kirchberg et Sainte-Marie ont fait grimper le compteur de leur podomètre sur de la zumba, une danse rythmique, mais également lors d'une séance de jogging et de gymnastique. Cette belle initiative a permis de collecter la somme de 2500 €. Le chèque a été remis à Jean-Paul Friedrich, Président d'ELA Luxembourg, en présence de Christiane Steffes, qui soutient ELA Luxembourg dans tout le travail quotidien, ainsi qu'une partie des participants et Françoise Frieden, organisatrice principale. Un grand merci !

[LUXEMBOURG]

Zoom sur Eliaquim Mangala

À seulement 23 ans, le défenseur français récemment transféré à Manchester City est une star du football en devenir. Après trois ans au FC Porto où il s'est révélé aux yeux de l'Europe et où il a découvert l'équipe de France, Eliaquim Mangala a franchi une nouvelle étape dans sa carrière. Conscient de sa notoriété naissante, il a choisi de s'engager aux côtés des familles d'ELA pour faire connaître au plus grand nombre leur combat contre les leucodystrophies. Rencontre avec un jeune et talentueux sportif au grand cœur.

• **ELA INFOS.** Racontez-nous votre première rencontre avec ELA.
• **Eliaquim Mangala.** C'était en mai dernier au Grand Steeple-Chase de Paris, à l'hippodrome d'Auteuil, où une course était dédiée à ELA. J'ai eu l'occasion de rencontrer Guy Alba, Président-Fondateur de l'association, ainsi qu'une partie de son équipe. Et, surtout, j'ai eu l'opportunité de rencontrer des familles pleines de chaleur humaine, de valeurs et de courage. J'ai pu faire des photos avec les enfants et voir leur grand sourire apparaître sur leur visage. Tous m'ont très bien accueilli dans cette grande famille et j'ai été touché par leur combat.

• **E.I.** Qu'est-ce qui vous a donné l'envie de vous engager pour ELA ? Est-ce que l'engagement de Zinédine Zidane, parrain emblématique de l'association, vous a particulièrement motivé ?
• **E.M.** C'est vrai que Zinédine Zidane est un moteur pour nous tous. Mais c'est surtout l'idée de pouvoir aider à médiatiser le combat des familles touchées par une leucodystrophie qui m'a motivé. Je suis conscient que tout le monde n'a pas ma chance d'être en pleine forme et de pouvoir réaliser mes rêves en tant que footballeur professionnel. J'en suis d'autant plus conscient que mon frère vit avec un handicap. M'engager pour ELA m'a paru naturel.

• **E.I.** Comment définiriez-vous votre rôle en tant que parrain d'ELA ?
• **E.M.** D'abord, je pense que je dois être disponible pour les familles. Dès que mon emploi du temps me le permettra, je participerai aux différents événements qui animent la vie de l'association. Puis j'essaierai d'être le meilleur relais possible du combat d'ELA dans les médias. L'idée, c'est de toucher le grand public.

• **E.I.** Pour finir, pouvez-vous nous dire un mot sur votre actualité ?
• **E.M.** Je m'entraîne dur pour les prochains matchs en équipe de France et dans mon nouveau club à Manchester City.

Son parcours

• **1991 :** Eliaquim Mangala est né le 13 février à Colombes (92), où il passe les premières années de sa vie.
• **1996-2004 :** sa véritable passion démarre à l'aube de ses cinq ans, lorsqu'il déménage à Namur, en Belgique. Il joue de nombreuses années au sein du club de football local l'Athletic Club Lustin et au CS Wépionnais avant que le plus grand club de la ville, l'Union Royale Namur, ne lui ouvre ses portes.
• **2008-2009 :** il rejoint le prestigieux Standard de Liège où il surprend tout le monde pour sa qualité de jeu. En 2009, il inscrit le premier but de Liège en Champion's League face à Arsenal FC, après seulement deux minutes de jeu.
• **2011 :** il est transféré au FC Porto où il joue en tant que titulaire en défense centrale.
• **2013 :** le 5 juin, Eliaquim honore sa première sélection en équipe de France face à l'Uruguay.
• **2014 :** Le 13 mai, le joueur de football est sélectionné pour la Coupe du monde 2014 au Brésil et fait partie du voyage pour défendre les couleurs de l'équipe de France. Le 18 mai, lors du Grand Steeple-Chase de Paris, à l'hippodrome d'Auteuil, Eliaquim s'engage aux côtés d'ELA et officialise son parrainage pour l'association. Le 11 août, Eliaquim continue sa belle ascension et est transféré au club de Manchester City.

Des cartes de vœux à l'effigie d'ELA

Quelles soient Classique, Nordique, Tendance, Nature ou Contemporaine, les thématiques des cartes de vœux de la société Faire-Part Sélection raviront le plus grand nombre. Cette année encore, la vente de cartes au profit d'ELA est renouvelée. Une façon originale de faire un geste solidaire envers les personnes touchées par les leucodystrophies.

www.voeux-pour-aider.fr

Photo du trimestre

Medina, invitée spéciale de Marion Bartoli à Wimbledon

Le 5 juillet dernier, Medina, 15 ans, atteinte d'une leucodystrophie, fut l'invitée spéciale de Marion Bartoli, marraine d'ELA, pour la finale Dames du prestigieux tournoi de Wimbledon. La championne de tennis a offert à la jeune fille un moment inoubliable : participer à la "Coin Toss Ceremony" en lançant la pièce qui a déterminé qui des deux finalistes servirait la première. Ce match d'exception entre deux joueuses de talent a permis à Medina et à sa famille de profiter d'un moment de répit indispensable à leur quotidien difficile.

L'équipe d'ELA se renforce

Pr Jean-François Dhainaut a rejoint l'équipe d'ELA. Nous lui souhaitons pleine réussite dans ses nouvelles fonctions.

Pr Jean-François Dhainaut

Professeur de médecine spécialisé en cardiologie et réanimation médicale, Jean-François Dhainaut a été Chef du service de Réanimation médicale à l'hôpital Cochin à Paris jusqu'en 2007.
Il est aujourd'hui Président honoraire de l'Université Paris-Descartes et Président du Groupement Interrégional de Recherche Clinique et d'Innovation d'Ile-de-France. Nommé Président du Directoire de la Fondation, il prend la responsabilité du pôle "Recherche" d'ELA et travaille en étroite collaboration avec le pôle "Accompagnement des familles".

Rectificatif !

Une erreur s'est glissée dans le numéro 86 d'ELA Infos parue en juin dernier. En effet, nous indiquions, dans la légende de la photo page 41, que Sophie Thalmann posait avec une famille d'ELA à la Course des ânes de Trouville-sur-Mer. En réalité, il s'agissait de son mari, le célèbre jockey Christophe Soumillon, et de leurs deux enfants. Mille excuses pour cette regrettable erreur !

Agenda

Septembre

- **14 :** Randonnée Cora à Sainte-Marie-aux-Chênes (57)
- **20 :** 6e traversée du Grand Dôle à Champvans (39)
- **20 :** Soirée Musique du Monde contre la maladie à Muntzenheim (68)
- **20 :** OK Corral à Cuges-les-Pins (13)
- **20 :** Marion Bartoli chez Maty à Paris (75)
- **21 :** Opération "Mets ton maillot et bats la maladie"
- **23 :** 40e RT de Thionville (57)
- **27 :** 4e course ELAxandre à Scionzier (74)
- **27 :** course du Lion à Belfort (90)
- **27 :** Crazy Jazz Band à Damparis (39)
- **28 :** Semi-marathon à Saint-Mars-la-Jaille (44)

Octobre

- **4 :** Conseil d'Administration à Laxou (54)
- **5 :** Randonnée "Entre Mômes" à Saint-Chartier (36)
- **6 :** Course des supermarchés Match de Lille (59) à Strasbourg (67)
- **12 :** 2e boucle Rieumoise (31)
- **12 :** 20 km de Paris (75)
- **13 :** 11e Dictée d'ELA
- **Du 13 au 18 :** semaine "Mets tes baskets et bats la maladie" à l'école
- **19 :** Génération-s en cHoeur à Pradet (83)

Novembre

- **29 :** Journée pour ELA à Trosly-Breuil (60)
- **29 :** Gala de twirling-bâton à Chilly-Mazarin (91)

Rejoignez le Club des entreprises qui marchent... pour ELA

Depuis 2011, plus de 120 entreprises font avancer le combat d'ELA.

Pour les enfants atteints de leucodystrophie, la découverte d'un traitement est le seul espoir. À travers l'opération "Mets tes baskets", votre société participe à une belle action solidaire au profit d'ELA. Dirigeants, salariés, responsables de CE... tout le monde peut entraîner son entreprise. Le principe est simple : à tout moment dans l'année, les collaborateurs marchent pour ELA sans modifier leur journée de travail. Pour chaque pas effectué, l'entreprise s'engage à reverser 1 centime d'euro à l'Association.

Rejoignez le mouvement ! Inscrivez votre entreprise sur ela-asso.com/MTBE. Ou, pour en savoir plus, contactez-nous : mtbe@ela-asso.com / 01 71 72 28 02.

Retrouvez la liste du Club des entreprises qui marchent pour ELA sur ela-asso.com/MTBE

AVEC LE SOUTIEN DE

Fondation FDJ

Mets tes baskets! pour l'entreprise

ELA

L'espoir est là !

LA DICTÉE D'ELA • 13 OCTOBRE 2014

MÊME

LES COPIES LES PLUS FAIBLES seront FORTES CONTRE la MALADIE.

POUR FAIRE PARTICIPER VOTRE ÉTABLISSEMENT : ELA-ASSO.COM

ELA

L'espoir est là !